

????????

## La guérison et ses aléas en oncologie pédiatrique : revue de la littérature

### *Recovery and its hazards in paediatric oncology: review of the literature*

E. Seigneur

**Résumé :** Les récents progrès thérapeutiques ont fortement amélioré le pronostic des tumeurs de l'enfant et de l'adolescent. Les séquelles physiques des traitements, les troubles neurocognitifs éventuels, les difficultés d'insertion sociale peuvent altérer la qualité de vie des sujets guéris. La guérison implique pour l'enfant ou l'adolescent et son entourage des réaménagements psychiques complexes. Des troubles psychopathologiques d'ordre dépressif ou post-traumatique, dont l'évaluation est difficile, peuvent survenir à plus ou moins long terme dans ce contexte particulier.

**Mots-clés :** Oncologie pédiatrique – Survivants – Séquelles – Qualité de vie – Troubles psychologiques

**Abstract :** Recent therapeutic progress has greatly improved prognosis of tumours in children and teenagers. Physical after-effects of treatments, possible neurocognitive disorders and difficulties of social integration can deteriorate the quality of life of cured subjects. The cure implies some complex psychic readjustments for the child or adolescent and his entourage. In this particular context, psychopathological disorders of a depressive or posttraumatic nature, whose assessment is difficult, can occur in the more or less long term.

**Keywords:** Paediatric Oncology – Survivors – Sequelae – Quality of Life – Psychological Disorders

### Introduction

Les cancers de l'enfant et de l'adolescent représentent moins de 1 % de l'ensemble des cancers et constituent donc de ce fait des pathologies rares dont le traitement revient à des équipes hospitalières spécialisées et expérimentées. Chaque année, environ 2 000 nouveaux enfants et adolescents, âgés de 0 à 18 ans, soit 1 cas pour 8 000, sont atteints d'une pathologie cancéreuse dont la nature est extrêmement variée : 30 % de leucémies et 70 % de tumeurs solides dont on ne dénombre pas moins de 40 sous-types histologiques différents (Sommelet, 2003). Une part importante de ces pathologies correspond chez les très jeunes enfants à des tumeurs dites embryonnaires qui sont caractérisées par une croissance rapide mais également une grande sensibilité à la radiothérapie et à la chimiothérapie (Zucker 2002).

Des progrès considérables dans le traitement des cancers de l'enfant ont été réalisés depuis ces trente dernières années. Grâce à l'optimisation des techniques de soins, fruit des résultats de la recherche clinique multicentrique, le taux de guérison, toutes pathologies confondues, est passé de 25 % avant 1970 à 75 % en 2003. Ce taux de guérison peut même dépasser plus de 90 % pour certaines pathologies comme les tumeurs du rein, de la rétine ou la maladie de Hodgkin (Zucker, 2002). Conjointement à ces avancées thérapeutiques, l'amélioration de la qualité des soins et la prise en compte de l'ensemble des besoins de l'enfant ou de l'adolescent malade et de son entourage ont donné lieu à nombre de travaux et réflexions, largement mis en œuvre et relayés dans les services par les équipes soignantes.

Ainsi, nous dit-on, trois enfants sur quatre vont guérir de leur cancer, pourtant on doit s'interroger sur ce que recouvre cette notion de guérison en oncologie pédiatrique et le sens que ce terme va prendre pour chacun des protagonistes de cette histoire, à savoir l'enfant, ses parents et le médecin. En

---

Étienne Seigneur (✉)  
Pédopsychiatre  
Unité de psycho-oncologie et Département d'oncologie pédiatrique  
Institut Curie, 26, rue d'Ulm, F-75248 Paris Cedex 5  
Tél. : +33 (0)1 44 32 40 33  
E-mail : etienne.seigneur@curie.net

effet, peut-on parler de guérison dans les cancers de l'enfant dès lors que l'on considère l'importance parfois des séquelles physiques ou psychiques, présentes et invalidantes ou alors potentielles et redoutées ? De plus, de quelle guérison parle-t-on, sachant que le cancer affecte un organisme en développement et que de ce fait l'idée d'une *restitutio ad integrum*, qui laisserait de côté les aspects dynamiques et évolutifs en cours, ne peut constituer un objectif thérapeutique suffisant ? On perçoit aisément que les critères médicaux de la guérison ne peuvent coïncider que partiellement avec ce que l'on pourrait appeler le sentiment de guérison dont les déterminants sont multiples (Zucker, 1988).

C'est pour mieux appréhender les différentes problématiques soulevées par la question de la guérison dans les cancers de l'enfant que nous avons tenté de présenter une revue de la littérature sur ce sujet. Étant donné le nombre considérable de travaux, notre objectif aura été de privilégier non pas l'exhaustivité mais plutôt une représentation de la diversité des enjeux se rapportant à la notion de guérison et de ses aléas en oncologie pédiatrique, cela en privilégiant les articles les plus récents. Notre attention se portera préférentiellement sur les aspects psychiques, voire psychosociaux de la guérison, mais les aspects somatiques nous paraissent devoir être évoqués dans la mesure où ces derniers conditionnent directement l'expérience psychique de l'enfant ou de l'adolescent guéri du cancer et qu'on ne saurait dans ce contexte ignorer le vécu corporel.

## Aspects somatiques de la guérison en oncologie pédiatrique

### *Définition et critères médicaux de la guérison*

Habituellement, les critères médicaux définissant la guérison sont les mêmes que ceux qui sont retenus en oncologie adulte à savoir :

- disparition de toute maladie perceptible par tous les moyens d'investigations utilisables,
- maintien de cet état durant toute la période au cours de laquelle on peut voir survenir des rechutes dans le type de cancer considéré,
- atteinte de la zone de la courbe de survie sans récurrence qui devient une horizontale, un plateau, signifiant qu'on est à une distance telle de la fin du traitement que le suivi d'une cohorte de patients identiques n'indique pas de rechute du cancer en question au-delà de ce délai jugé donc comme celui de la guérison (Zucker, 2002).

Ce plateau est en général obtenu plus rapidement dans les cancers de l'enfant que dans ceux de l'adulte, habituellement entre trois et cinq ans pour la plupart des tumeurs embryonnaires, mais dès huit à dix mois pour les lymphomes abdominaux et au-delà de cinq ans pour les neuroblastomes et les sarcomes d'Ewing (Zucker, 1988).

Pour autant, on ne peut pas considérer que l'espérance de vie de ces enfants rejoint à ce moment-là celle de la population générale des enfants et des adolescents, car cette définition médicale de la guérison ne prend pas en compte l'importance des séquelles et du handicap qui peut en découler et surtout ces enfants ou adolescents « guéris » ne sont pas indemnes du risque de la survenue soit d'une rechute tardive, soit d'un second cancer.

### *Séquelles physiques et problèmes médicaux en rapport avec le traitement du cancer*

En raison de l'utilisation généralement de doses de traitement proportionnellement plus fortes qu'en oncologie adulte et dans la mesure où ces traitements s'adressent à des organismes en cours de maturation, les risques de survenue de séquelles physiques, immédiates ou différées dans le temps sont importants même si une proportion de plus en plus nombreuse d'enfants et d'adolescents guérissent sans séquelles. L'évaluation de la sévérité et du retentissement de ces séquelles constitue une préoccupation majeure des cliniciens tout au long du suivi des enfants et des adolescents guéris et l'évolution actuelle des protocoles de traitement vise à limiter au minimum l'apparition, l'intensité et le handicap généré par celles-ci.

Les principales séquelles liées aux traitements en oncologie pédiatrique peuvent être décrites comme suit (Fattet, 2003 ; Zucker 1988 ; Zucker, 2002) :

- celles qui sont directement liées au traitement chirurgical de la tumeur : amputation d'un membre, énucléation d'un œil,
- les lésions d'organes avec limitation fonctionnelle et/ou risque d'usure prématurée de ceux-ci, ces séquelles peuvent concerner les poumons, le cœur ou les reins et sont généralement en rapport avec l'irradiation et/ou la toxicité spécifique de certaines chimiothérapies,
- le ralentissement de la croissance staturale et plus généralement les atteintes du système endocrinien (diabète insipide, déficit isolé ou combiné en hormones), conséquences souvent de l'irradiation cérébrale,
- les troubles neurologiques, les troubles des acquisitions psychomotrices et intellectuelles qui peuvent exister notamment après le traitement des tumeurs cérébrales, l'épilepsie et les troubles sensoriels (déficit auditif),
- les troubles de la croissance segmentaire, en particulier au niveau des membres et du massif facial, après irradiation localisée des os et des tissus mous,
- les troubles tégumentaires, les cicatrices et déformations corporelles gênantes, les troubles de la statique vertébrale,
- enfin les risques de stérilité existent après irradiation pelvienne ou emploi de certaines drogues comme les alkylants.

Toutes ces séquelles voient leurs risques de survenue augmenter en fonction des doses de traitement et de l'âge de l'enfant, les séquelles sont souvent d'autant plus marquées

que l'enfant est jeune. D'autre part, il est important de noter que la modification et parfois l'amplification de ces séquelles du fait de la croissance sont une autre particularité de la surveillance de ces enfants et adolescents guéris.

Lorsqu'on s'intéresse au devenir à long terme et en particulier à l'état de santé d'adultes traités avec succès pour un cancer durant l'enfance, les résultats indiquent qu'une forte proportion d'entre eux, évaluée selon les études entre 33 et 58 %, souffre d'un problème de santé chronique en rapport avec le traitement de la maladie durant l'enfance (Humpl, 2001 ; Stevens, 1998). L'étude d'une importante cohorte américaine de près de 10 000 adultes soignés d'un cancer durant l'enfance, appelée « Childhood Cancer Survivor Study », a montré également que, par rapport à leurs frères et sœurs, ces adultes avaient un moindre état de santé physique et mental ainsi qu'un moindre niveau d'activité et ce en particulier pour les femmes avec un faible niveau d'études et de revenus ainsi que pour les adultes ayant été traités pour une leucémie par rapport à d'autres pathologies (Hudson, 2003).

### *Risques de second cancer*

Du fait des progrès thérapeutiques et de l'augmentation des taux de guérison, le nombre d'adultes vivants ayant été traités pour un cancer durant l'enfance est désormais considérable et estimé à un pour mille. Cette situation a mis en évidence la survenue possible chez ces individus d'un second cancer dont l'incidence globale est estimée actuellement à 3,2 % à vingt ans dans la cohorte évoquée précédemment (Neglia, 2001), avec une très forte incidence en particulier des seconds cancers du sein et des os, de quinze à vingt fois plus fréquents. Tous les cancers de l'enfant déterminent un risque plus élevé de second cancer et plus spécialement la maladie de Hodgkin (Metayer, 2000) et les sarcomes des tissus mous. Une corrélation significative et indépendante existe avec le sexe féminin, le jeune âge au diagnostic ainsi que l'exposition aux alkylants. L'irradiation est reconnue également dans deux autres études comme étant associée à un risque plus élevé de second cancer (Pui, 2003 ; Rubino, 2003).

---

### **Troubles neuropsychologiques et fonctionnement cognitif**

L'essentiel des travaux d'évaluation et de recherche dans ce domaine se consacrent aux enfants traités pour une tumeur cérébrale et tentent d'évaluer les conséquences de leurs traitements sur le développement intellectuel. Des séquelles neurocognitives, à type de troubles de l'attention, de la mémoire et des apprentissages, après les traitements des tumeurs cérébrales de l'enfant sont décrites classiquement et paraissent favorisées par le jeune âge de l'enfant lors du traitement (moins de trois à cinq ans), l'irradiation cérébrale totale, les doses d'irradiation ainsi que certaines chimiothérapies associées (Fattet, 2003). Ces troubles peuvent

d'ailleurs être associés à des déficits neurosensoriels, principalement auditifs (ototoxicité cumulée de la radiothérapie et des cytotoxiques dérivés des sels de platine) et visuels (baisse de l'acuité visuelle, diplopie, cataractes), qui pourraient concerner jusqu'à 17 % des adultes ayant été traités pour une tumeur cérébrale dans l'enfance (Packer, 2003).

L'irradiation cérébrale, en particulier lorsqu'elle est pratiquée avant l'âge de cinq ans, est associée à de moindres scores aux tests d'intelligence et à de plus grandes difficultés face à des épreuves sollicitant les compétences mnésiques et en particulier celles qui évaluent la mémoire immédiate (Winquist, 2001). Le jeune âge au diagnostic et l'existence d'une rechute sont des événements associés à des bas scores de quotient intellectuel (QI < 80) chez des adultes traités durant l'enfance pour une tumeur cérébrale ; chez ces mêmes adultes, le déficit cognitif apparaît par ailleurs déterminer un moindre niveau d'études et d'insertion professionnelle (Macedoni-Luksic, 2003). Des observations du même ordre font recommander à certains auteurs de ne réserver l'indication d'irradiation cérébrale totale à visée prophylactique chez des enfants atteints de leucémie aiguë lymphoblastique qu'aux situations à haut risque afin de limiter les séquelles à type de troubles de l'attention et de la concentration (Langer, 2002).

Le suivi longitudinal de jeunes enfants traités pour une tumeur de la fosse postérieure et régulièrement évalués sur le plan neuropsychologique montre une diminution progressive du quotient intellectuel (en moyenne perte de deux à quatre points par an) qui prédomine surtout durant les premières années suivant le diagnostic et le traitement. Une diminution significative des scores est également retrouvée en ce qui concerne l'intégration visuo-motrice, la mémoire visuelle, la fluence verbale et les fonctions exécutives ; en revanche, la mémoire verbale et le vocabulaire réceptif semblent préservés (Spiegler, 2004).

---

### **Comportement vis-à-vis de la santé : connaissance de la maladie, conduites de dépistage et conduites à risque**

Il paraît intéressant d'étudier les comportements vis-à-vis de la santé d'adultes ayant été traités avec succès pour un cancer durant l'enfance. Toutefois, cela implique de prendre en compte la manière dont ces adultes ont pu intégrer et dépasser l'expérience de la maladie avec pour ce faire la mise en jeu des processus psychiques à visée adaptative et défensive. Ainsi, le souvenir de l'expérience vécue, tout comme le sentiment de guérison, évolue et se transforme au fil du temps et il faut nécessairement en tenir compte.

Lorsqu'on interroge des adultes au sujet des aspects diagnostiques et thérapeutiques de la maladie cancéreuse pour laquelle ils ont été traités durant l'enfance, on s'aperçoit qu'il existe des manques dans la connaissance de ces différents aspects de la maladie dont ils ont été guéris. Ils sont 72 % à pouvoir rapporter un diagnostic précis et plus de 90 % à

pouvoir préciser le type de traitement reçu (chimiothérapie et radiothérapie notamment). En revanche, certaines notions pouvant donner lieu à un suivi préventif vis-à-vis de l'apparition de certaines séquelles paraissent moins connues, comme le souvenir des territoires irradiés ou d'un traitement par anthracyclines. Ces niveaux de connaissance ne paraissent pas liés à la possession d'un résumé médical, à la poursuite d'un suivi clinique à long terme ou encore à une anxiété particulière au sujet des effets secondaires tardifs (Kadan-Lottick, 2002).

En ce qui concerne la réalisation par ces mêmes adultes des différentes techniques de dépistage, on observe que par rapport à une population témoin constituée de leurs frères et sœurs, les adultes atteints de cancer durant l'enfance pratiquent plus volontiers et plus régulièrement pour les hommes un auto-examen testiculaire et pour les femmes une autopalpation des seins, un examen mammaire clinique et une mammographie. Ce sont les femmes âgées de trente ans ou plus et qui ont été irradiées durant l'enfance en territoire thoracique qui sont les plus actives dans ces pratiques de dépistage. Reste que, d'une manière générale, les pratiques de dépistage de ces adultes n'atteignent pas les niveaux optimaux des recommandations actuelles (Yeazel, 2004). Là encore, il paraît difficile de faire la part entre une information reçue et une connaissance insuffisantes au sujet des risques à long terme, en particulier de second cancer, et le poids des facteurs socio-économiques et psychiques qui peuvent entraver la réalisation des techniques de dépistage.

Enfin, pour ce qui est de la consommation de toxiques et de substances reconnues comme procancérogènes, les jeunes adultes qui ont été soignés pour un cancer durant l'enfance semblent consommer de façon significative moins d'alcool, de tabac et de drogues à usage dit « récréatif » que les autres membres de la fratrie ou que leurs amis. Ils sont donc décrits comme menant un vie plus saine que leurs pairs (Larcombe, 2002).

---

### **Insertion sociale et professionnelle, statut marital et qualité de vie**

Guérir d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence pose fréquemment, outre les enjeux somatiques et psychiques évoqués dans cet article, des difficultés sur le plan de l'intégration scolaire puis professionnelle et plus généralement sociale qui influencent fortement le vécu de la guérison et peuvent parfois altérer significativement la qualité de vie de ces sujets. Ainsi, même si les adultes soignés d'un cancer durant l'enfance disent spontanément plutôt bien fonctionner et mener une vie normale, on retrouve néanmoins, en comparaison avec un groupe contrôle, plus de difficultés à suivre une scolarité primaire et secondaire ou à accéder à des études supérieures et à en obtenir les diplômes. Ces enfants, adolescents ou jeunes adultes sont plus souvent orientés vers des filières adaptées ou spécialisées. Plus tard, ces adultes sont plus fréquemment en recherche d'emploi,

étudiants ou encore sans profession. Ils se marient généralement moins que les autres et ont moins d'enfants, dans un contexte où les inquiétudes à l'encontre de leur fertilité et du risque éventuel de cancer concernant leurs enfants pèsent lourdement. Ils sont également plus nombreux à vivre chez leurs parents, en particulier pour les hommes. Les antécédents de tumeur du système nerveux central et d'irradiation de l'encéphale constituent des facteurs de risque vis-à-vis de toutes ces problématiques évoquées (Langeveld, 2003). Le même type de recherche centrée cette fois sur la situation des personnes guéries d'une tumeur osseuse des extrémités (ostéosarcome ou sarcome d'Ewing) montre que l'âge au diagnostic d'une part et le fait d'avoir été amputé ou non n'influencent significativement aucune des variables psychosociales étudiées. En revanche, le niveau d'études prédirait le fait d'avoir un emploi, l'obtention d'une assurance de santé ainsi que l'inscription dans un couple marié stable. Le sexe masculin est associé préférentiellement à l'obtention d'un emploi et le sexe féminin à l'acquisition d'une assurance de santé et d'un statut marital. Enfin, si on les compare à leurs fratries, les adultes amputés rencontrent plus de problèmes scolaires, professionnels ainsi qu'à l'égard des assurances de santé (Nagarajan, 2003).

Une revue de la littérature (Langeveld, 2002) au sujet des articles ayant trait à la qualité de vie après un cancer dans l'enfance ou à l'adolescence met en lumière, en dépit de quelques divergences au sein des résultats, certaines tendances ou observations importantes, dont plusieurs ont été déjà évoquées précédemment, à savoir : la plupart des « survivants » (dans une traduction littérale du mot anglais *survivors*) rapportent se sentir en bonne santé, à l'exception de quelques personnes traitées pour tumeur osseuse, et fonctionnent bien sur un plan psychologique ; les survivants de tumeur du système nerveux central et de leucémie aiguë lymphoblastique ont un risque plus élevé de présenter des difficultés d'apprentissage ; discrimination au travail, difficultés pour obtenir un emploi ou une assurance vie ou une assurance de santé sont rencontrées par les personnes traitées pour un cancer durant l'enfance ; les survivants se marient moins et ont moins d'enfants et enfin ils s'inquiètent au sujet de leur fertilité et/ou des problèmes de santé que pourraient rencontrer leurs enfants du fait de leur histoire de cancer.

Lorsqu'on évalue les déterminants de cette qualité de vie subjective chez des jeunes adultes ayant été atteints d'un cancer durant l'enfance, on apprend que des symptômes à long terme comme la fatigue et les douleurs influencent négativement cette qualité de vie perçue. Les jeunes adultes disent être heureux, se sentir utiles et satisfaits de leur vie et font également de leur capacité à s'adapter une conséquence de leur expérience d'enfant atteint de cancer. En revanche, leur espérance semble tempérée par l'incertitude liée au cancer. Alors que l'aide apportée par des croyances religieuses ou spirituelles paraît faible, c'est plutôt la capacité à percevoir des changements positifs liés à la maladie et à donner un but à son existence qui détermine une bonne qualité de vie

(Zebrack, 2002a). Pour terminer, il faut évoquer le rôle et l'importance des attitudes parentales dans la façon dont va être vécue l'expérience de la guérison ; ainsi, le recours plus fréquent par les parents à des attitudes de prévention, d'évitement ou de protection, elles-mêmes déterminées par l'anxiété et des anticipations négatives, est significativement associé à une moindre qualité de vie ressentie à la fois par le jeune mais également par ses parents (Eiser, 2004). De plus, l'existence de relations caractérisées par un faible soutien paternel et un fort investissement maternel serait associée à des difficultés plus grandes quant aux relations extrafamiliales, qu'elles soient de nature amoureuse ou amicale (Hill, 2003).

## Aspects psychologiques de la guérison en oncologie pédiatrique

### *Enjeux et problématiques du processus de guérison*

L'annonce par le médecin de la guérison de l'enfant ou de l'adolescent est un moment singulier, souvent chargé de beaucoup d'émotions, qui va projeter le jeune patient et ses parents dans une nouvelle dynamique psychique. C'est le moment où il convient de « quitter la vie frileuse mais protectrice du temps présent pour réinvestir l'avenir » (Zucker, 2002).

Il est nécessaire pour autant de bien séparer l'annonce de la guérison de son intégration psychique, ce que l'on pourrait appeler le sentiment de guérison. En effet, critères médicaux et psychiques différent, de même que temps réel et temps psychique ne se superposent pas. Le temps en soi ne règle rien, la souffrance psychique peut être présente bien longtemps après l'annonce de la guérison et souvent sans rapport direct avec le pronostic initial de la maladie et la lourdeur éventuelle des séquelles (Oppenheim, 1996). Sans doute ne suffit-il pas de s'être entendu dire par le médecin « vous êtes guéri » pour se sentir véritablement guéri (Delage, 2004).

La guérison est toujours précédée, plusieurs années généralement auparavant, par l'arrêt des traitements et le passage à la période de rémission et de surveillance. Dès ce moment particulier, on observe chez les enfants et les adolescents ainsi que chez leurs parents la réactivation d'angoisses de mort, au sujet des rechutes notamment, et la crainte d'être abandonnés par les équipes. Les sentiments éprouvés sont complexes mêlant joie et inquiétudes. Durant cette longue période s'étalant entre la fin des traitements et l'annonce de la guérison devrait pouvoir se mettre en place une « préparation interactive à la guérison » entre médecins, patients et parents (Zucker, 2002).

L'annonce de la guérison implique pour l'enfant ou l'adolescent la fin d'une période incertaine, celle durant laquelle il a pu penser à la possibilité de sa propre mort, mais aussi génératrice de nombreux bénéfices secondaires. Il va falloir progressivement se détacher de cette expérience, donc quitter un statut privilégié, s'affranchir de sa dépendance aux soignants et en quelque sorte faire le deuil de sa propre mort

afin de se retrouver ni tout à fait comme avant mais ni complètement changé non plus. Souvent les questions majeures sur les origines de la maladie vont se reposer, ainsi que celles au sujet de la guérison : « Pourquoi est-ce moi qui guéris ? » L'enfant ou l'adolescent va devoir se réapproprier son corps, dont il a été dépossédé par le cancer, et qui peut lui paraître étrange sinon étranger ; pour cela non plus la réparation physique ne suffit pas à elle seule. La sortie du cancer implique de se réinscrire dans l'ordre familial et social, et cela passe par un rapport difficile entre solitude et proximité aux autres (Oppenheim, 1996). Pour quitter le hors-temps du cancer et lui faire perdre sa charge de désobjectivation, l'enfant ou l'adolescent va devoir s'approprier cette expérience et cela ne peut se faire au prix de l'oubli ou de l'effacement sous peine d'une guérison qui n'en serait alors pas une.

Ces réaménagements psychiques sont délicats et nécessitent le soutien et la parole du groupe familial pour que l'enfant ne reste pas seul porteur de son histoire. Les risques sont nombreux pour le jeune patient guéri qui peut être tiraillé entre l'envie de rester tout proche du cancer ou au contraire de s'en éloigner radicalement (Oppenheim, 1996). D'autre part, l'enfant ou l'adolescent peut se sentir invulnérable et, tout plein de sa toute-puissance, se lancer dans des conduites à risque (Zucker, 2002).

Pour le groupe familial, parents et fratrie, la guérison constitue également une période de fragilité. Les parents doivent faire le deuil de l'enfant ou l'adolescent d'avant la maladie, riche de toutes ses potentialités, et accepter de réinvestir celui-là dont ils devront soutenir le désir de vie. Malgré leur anxiété et leur culpabilité, ils doivent ajuster leurs attentes aux potentiels de l'enfant ou de l'adolescent en soutenant et en favorisant son autonomisation. Ils ont enfin à négocier entre leur désir d'une guérison sans séquelles et leur souhait d'une reconnaissance, voire d'une réparation par la société des pertes subies par l'enfant ou l'adolescent (Zucker, 2002).

Tels sont les enjeux psychiques de la guérison en oncologie pédiatrique et c'est probablement leur complexité qui fait proposer la coexistence de trois types différents de guérison chez de jeunes adultes atteints de cancer dans l'enfance ou l'adolescence : une guérison possible, celle qui est énoncée par le médecin, une guérison incertaine, liée à la possibilité d'un retour de la maladie, et enfin une guérison inachevée, porteuse des traces ineffaçables du cancer (Delage, 2004).

### *Évolution psychologique et troubles psychopathologiques éventuels des enfants et adolescents guéris d'un cancer*

L'étude du devenir psychologique et de la survenue éventuelle de troubles psychopathologiques chez les enfants et adolescents guéris d'un cancer est une préoccupation naturelle compte tenu à la fois du caractère traumatique de la maladie et de ses traitements ainsi que des inévitables remaniements psychiques rendus nécessaires par l'expérience de la maladie et ses éventuelles séquelles. Différentes recherches ont donc tenté d'évaluer et de caractériser ces troubles éven-

tuels. Nous allons les présenter en confrontant les résultats parfois contradictoires qui en émanent.

Tout d'abord un certain nombre de travaux mettent en évidence une absence de plus grande fréquence de troubles émotionnels ou difficultés psychiques chez les survivants et ce que cette évaluation soit réalisée directement auprès d'eux ou bien auprès de leurs parents et enseignants (Noll, 1997). On ne retrouve donc pas plus de troubles psychiatriques chez des adultes traités durant l'enfance pour une leucémie ou un néphroblastome que dans une population de sujets sains (Mackie, 2000). De même, des adolescents soignés pour une leucémie ne présenteraient pas de séquelles psychiques sérieuses et auraient au contraire une image d'eux-mêmes plus positive et mature qu'un groupe contrôle (Maggiolini, 2000). Une étude comparative longitudinale met également en évidence l'absence, jusqu'à quatre ans après la fin du traitement, de différence entre la prévalence de problèmes psychologiques chez les enfants et leurs parents par rapport à des familles témoins (Sawyer, 2000). Concernant la gestion des émotions après l'expérience du cancer, il semble également que les scores d'alexithymie ne soient pas modifiés chez les filles et qu'ils soient mêmes plutôt améliorés chez les garçons, toujours par rapport à une population contrôle (Van Dijk, 2002). L'alexithymie étant définie comme une difficulté à ressentir et à identifier ses émotions et celles des autres, associée à une vie imaginaire pauvre et une limitation de la vie affective, ces résultats montrent que le cancer n'entraînerait pas une restriction de la vie émotionnelle mais pourrait au contraire en favoriser le déploiement. Enfin, une cohorte d'adolescents et de jeunes adultes guéris du cancer serait même caractérisée par de très faibles niveaux de détresse psychologique, évaluée à l'aide d'un auto-questionnaire, et présenterait significativement une meilleure santé psychique que celle qui est attendue pour cette population (Elkin, 1997).

À côté de ces résultats rassurants sinon optimistes, nombre d'études insistent à l'inverse sur les difficultés psychiques rencontrées par les survivants. Ces études, qui comparent le plus souvent l'état psychique de jeunes adultes ayant été traités pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence à celui d'une population témoin habituellement constituée de leurs fratries, aboutissent généralement à des conclusions assez similaires. La première d'entre elles est l'importance des troubles dépressifs, dont la prévalence est supérieure à celle qui est retrouvée en population générale, alors que l'anxiété serait négligeable (Benedito Monleon, 2000). Un risque significativement plus élevé de symptômes dépressifs chez de jeunes adultes traités pour une leucémie aiguë lymphoblastique par rapport aux membres de leurs fratries a été ainsi mis en évidence (Zeltzer, 1997) et le même résultat est obtenu dans d'autres pathologies comme les lymphomes hodgkiniens ou non hodgkiniens, avec là une association significative entre les symptômes dépressifs et le fait d'avoir reçu une chimiothérapie intensive (Zebrack, 2002b). Dans une étude portant sur de jeunes adultes traités durant l'enfance pour une leucémie aiguë lymphoblastique,

des troubles de l'humeur sont retrouvés chez 24 % des survivants (Glover, 2003). Ces troubles de l'humeur semblent résulter de la conjonction de données individuelles pouvant préexister à la maladie et déterminant une certaine vulnérabilité dépressive, comme le sexe féminin et le faible niveau socio-économique, et de facteurs relatifs à la maladie et au traitement, comme le jeune âge au diagnostic et une irradiation encéphalique à hautes doses. D'autres éléments comme une insatisfaction concernant l'apparence physique, une mauvaise santé physique et encore l'existence d'une irradiation cérébrale ont aussi été décrits comme responsables d'une détresse psychique plus forte (Recklitis, 2003).

Chez des adultes traités pour une tumeur cérébrale durant l'enfance, on retrouve également des niveaux significativement plus élevés de détresse psychologique et de symptômes dépressifs qu'au sein de leur fratrie (Zebrack, 2004). Le traitement du cancer n'apparaît pas là comme contribuant directement à la souffrance psychique, en revanche celle-ci semble liée à des difficultés sociales (faibles revenus, bas niveaux d'études, célibat, chômage, mauvais état de santé) dont certaines pourraient être des conséquences du cancer et des traitements reçus durant l'enfance. Ainsi même si les troubles psychiques ne sont pas systématiques chez les survivants, ils sont plus fréquents, en particulier les troubles dépressifs, et semblent déterminés préférentiellement par des aspects socio-économiques qui peuvent eux-mêmes résulter en partie des conséquences du cancer et des traitements dans l'enfance.

Une étude danoise fondée sur l'examen rétrospectif d'une cohorte de près de 4 000 personnes guéries d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence a cherché à évaluer l'origine et la fréquence des hospitalisations psychiatriques pour ces survivants. Le taux d'hospitalisations psychiatriques était de 1,8 fois supérieur à celui qui est observé en population générale, mais l'excès de risque était limité aux seuls patients traités pour une tumeur cérébrale. Les motifs principaux d'hospitalisations étaient des troubles psycho-organiques, donc liés à des causes somatiques et/ou cérébrales, ou bien des troubles psychiques associés à une pathologie somatique ou encore des troubles psychotiques ou apparentés. En revanche, le risque d'épisodes dépressifs majeurs ne semblait pas majoré (Ross, 2003).

Au total, on ne peut qu'insister sur l'existence de méthodologies très diverses visant à évaluer le devenir psychique des enfants et adolescents guéris d'un cancer ; les résultats obtenus qui sont trop disparates et contradictoires n'autorisent aucune conclusion générale mais il semble toutefois que les personnes traitées durant l'enfance pour une tumeur cérébrale constituent une population à risque vis-à-vis du développement de symptômes psychopathologiques, notamment dépressifs.

### *Apports du modèle du stress post-traumatique*

La notion de stress post-traumatique est utilisée depuis quelques années afin de mieux comprendre l'expérience émo-

tionnelle vécue par l'enfant ou l'adolescent confronté au cancer, donc soumis à une source majeure de stress du fait du risque de mort. Le syndrome de stress post-traumatique est constitué par un type de réponse particulier à l'événement traumatique, appelé également stresser. Ces réponses symptomatiques sont caractérisées par des reviviscences traumatiques, des conduites d'évitement et un état d'alerte permanent.

Les symptômes de stress post-traumatiques chez les enfants guéris d'un cancer et chez leurs parents sont fréquents et ont fait l'objet de plusieurs publications depuis les dix dernières années (Taïeb, 2003). La prévalence de ces troubles a été estimée, en fonction des études, entre 2 et 20 % chez les survivants et entre 10 et 30 % chez leurs parents, voire à près de 40 % chez des parents d'enfants traités pour une leucémie (Stuber, 1996). Les symptômes en rapport avec le sentiment d'intrusion et les conduites d'évitement sont respectivement présents chez 9 et 16 % de ces jeunes adultes traités durant l'enfance et s'associent avec des niveaux élevés d'anxiété (Hobbie, 2000). Ces symptômes peuvent persister plusieurs années après la fin du traitement et l'annonce de la guérison (Kazak, 1997), aussi bien chez les jeunes que chez leurs parents chez lesquels l'impact traumatique de la maladie grave de l'enfant paraît intense et prolongé (Barakat, 1997). Il existe une relation entre la présence d'un syndrome de stress post-traumatique chez les survivants et l'existence d'une moindre qualité de vie dans ses dimensions physiques et psychiques, ainsi que d'une souffrance psychique plus intense (Meeske, 2001). On rapporte également chez ces personnes une tendance plus forte à la répression des émotions et à l'expression de symptômes somatiques (Erickson, 2000).

Plusieurs facteurs ont été individualisés comme prédisant significativement la persistance prolongée de symptômes de stress post-traumatique chez des enfants et des adolescents ne recevant plus de traitement depuis au moins un an (Stuber, 1997) : le sentiment subjectif et rétrospectif d'une menace vitale pendant le traitement et la perception que ce traitement a été difficile à supporter et effrayant ; le niveau général d'anxiété de l'enfant ; la notion d'autres événements stressants dans la vie de l'enfant ; le temps écoulé depuis le traitement (qui fait diminuer les symptômes post-traumatiques) ; le sexe féminin et enfin le soutien familial et social reçu. Les perceptions de la mère concernant le traitement et la menace vitale influencent bien sûr le vécu de l'enfant et son anxiété mais ne détermineraient pas significativement les symptômes de stress post-traumatique. À noter d'ailleurs que la présence de symptômes post-traumatiques chez les survivants n'implique pas toujours qu'on les retrouve chez leurs parents et vice versa (Taïeb, 2003).

## Conclusion

La guérison est une situation clinique désormais fréquente en oncologie pédiatrique et on peut légitimement penser que les avancées thérapeutiques vont permettre à de plus en plus d'enfants et d'adolescents de guérir de leur affection

cancéreuse. Les soins curatifs intègrent dorénavant un objectif préventif vis-à-vis de la guérison attendue en visant à limiter autant que possible les séquelles physiques, cognitives et psychiques. Reste que guérir n'est pas simple et l'abondante littérature sur le sujet nous montre bien la complexité et la multiplicité des enjeux auxquels sont confrontés ces enfants et adolescents ainsi que leurs familles. Sortir du cancer, accepter parfois des séquelles invalidantes, réinvestir la vie qui a été menacée et qui pourrait l'être encore constituent alors un véritable challenge et demande un travail psychique considérable et périlleux qui peut à bien des moments et pour de multiples raisons échouer. La guérison ou plutôt le sentiment d'être guéri du cancer ne saurait donc être acquis en un instant mais ne peut au contraire advenir qu'au terme d'un processus dynamique qui mérite d'être observé et accompagné par les soignants.

Permettre à chaque jeune patient guéri de se construire au mieux après l'expérience du cancer constitue un défi pour tous les adultes qui s'occupent de cet enfant ou cet adolescent qui, à un moment de sa vie, a été « donné pour mort » (Brun, 1989).

## Références

- Barakat LP, Kazak AE, Meadows AT, *et al.* (1997) Families surviving childhood cancer: a comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *J Pediatr Psychol* 22(6): 843-59
- Benedito Monleon MC, Lopez Andreu JA, Serra Estelles II, *et al.* (2000) Psychological sequelae in long term cancer survivors. *An Esp Pediatr* 53(6): 553-60
- Brun D (1989) L'enfant donné pour mort. Enjeux psychiques de la guérison. Dunod Editions, Paris
- Delage M (2004) Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence ? À paraître.
- Eiser C, Eiser JR, Greco V (2004) Surviving childhood cancer: quality of life and parental regulatory focus. *Pers Soc Psychol Bull* 30(2): 123-33
- Elkin TD, Phipps S, Mulhern RK, Fairclough D (1997) Psychological functioning of adolescent and young adult survivors of pediatric malignancy. *Med Pediatr Oncol* 29(6): 582-8
- Erickson SJ, Steiner H (2000) Trauma spectrum adaptation: somatic symptoms in long-term pediatric cancer survivors. *Psychosomatics* 41(4): 339-46
- Fattet S, Brisse H (2003) Tumeurs cérébrales : le quotidien et les enjeux en 2003. *MT Pédiatrie* 6(3): 162-71
- Glover DA, Byrne J, Mills JL, *et al.* (2003) Impact of CNS treatment on mood in adult survivors of childhood leukemia: a report from the Children's Cancer Group. *J Clin Oncol* 21(23): 4395-401
- Hill J, Kondryn H, Mackie E, *et al.* (2003) Adult psychological functioning following childhood cancer: the different roles of sons' and daughters' relationships with their fathers and mothers. *J Child Psychol Psychiatry* 44(5): 752-62
- Hobbie WL, Stuber M, Meeske K, *et al.* (2000) Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 18(24): 4060-6
- Hudson MM, Mertens AC, Yasui Y, *et al.* (2003) Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA* 290(12): 1641-3
- Humpl T, Fritsche M, Bartels U, *et al.* (2001) Survivors of childhood cancer for more than twenty years. *Acta Oncol* 40(1): 44-9

- Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, *et al.* (2002) Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA* 287(14):1832-9
- Kazak AE, Barakat LP, Meeske M, *et al.* (1997) Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consult Clin Psychol* 65(1): 120-9
- Langer T, Martus P, Ottensmeier H, *et al.* (2002) CNS late-effects after all therapy in childhood. Part III: neuropsychological performance in long-term survivors of childhood ALL: impairments of concentration, attention, and memory. *Med Pediatr Oncol* 38(5): 320-8
- Langeveld NE, Stam H, Grootenhuys MA, *et al.* (2002) Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer* 10(8): 579-600
- Langeveld NE, Ubbink MC, Last BF, *et al.* (2003) Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands. *Psychooncology* 12(3): 213-25
- Larcombe I, Mott M, Hunt L (2002) Lifestyle behaviours of young adult survivors of childhood cancer. *Br J Cancer* 87(11): 1204-9
- Macedoni-Luksic M, Jereb B, Todorovski L (2003) Long-term sequelae in children treated for brain tumors: impairments, disability, and handicap. *Pediatr Hematol Oncol* 20(2): 89-101
- Mackie E, Hill J, Kondryn H, McNally R (2000) Adult psychological outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and Wilms' tumour: a controlled study. *Lancet* 355(9212): 1310-4
- Maggiolini A, Grassi R, Adamoli L, *et al.* (2000) Self-image of adolescents survivors of long-term childhood leukaemia. *J Pediatr Hematol Oncol* 22(5): 417-21
- Meeske KA, Ruccione K, Globe DR, *et al.* (2001) Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. *Oncol Nurs Forum* 28(3): 481-9
- Metayer C, Lynch CF, Clarke EA, *et al.* (2000) Second cancer among long-term survivors of Hodgkin's disease diagnosed in childhood and adolescence. *J Clin Oncol* 18(12): 2435-43
- Nagarajan R, Neglia JP, Clohisey DR, *et al.* (2003) Education, employment, insurance, and marital status among 694 survivors of pediatric lower extremity bone tumors: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer* 97(10): 2554-64
- Neglia JP, Friedman DL, Yasui Y, *et al.* (2001) Second malignant neoplasms in five-year survivors of childhood cancer : childhood cancer survivor study. *J Natl cancer Inst* 93(8): 618-29
- Noll RB, MacLean WE Jr, Whitt JK, *et al.* (1997) Behavioral adjustment and social functioning of long-term survivors of childhood leukaemia: parent and teacher reports. *J Pediatr Psychol* 22(6): 827-41
- Oppenheim D (1996) *L'enfant et le cancer. La traversée d'un exil.* Bayard Editions, Paris
- Packer RJ, Gurney JG, Punyko JA, *et al.* (2003) Long-term neurologic and neurosensory sequelae in adult survivors of a childhood brain tumor: childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 21(17): 3255-61
- Pui CH, Cheng C, Leung W, *et al.* (2003) Extended follow-up of long term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *N Engl J Med* 349(7): 640-9
- Recklitis C, O'Leary T, Diller L (2003) Utility of routine psychological screening in the childhood cancer survivor clinic. *J Clin Oncol* 21(5): 787-92
- Ross L, Johansen C, Dalton SO, *et al.* (2003) Psychiatric hospitalizations among survivors of cancer in childhood or adolescence. *N Engl J Med* 349(7): 650-7
- Rubino C, Adjadj E, Guerin S, *et al.* (2003) Long term risk of second malignant neoplasms after neuroblastoma in childhood : role of treatment. *Int J Cancer* 107(5): 791-6
- Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, *et al.* (2000) Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *J Pediatr Hematol Oncol* 22(3): 214-20
- Sommelet D (2003) La cancérologie pédiatrique française : passé et avenir. *Mt Pédiatrie* 6(3): 113-6
- Spiegler BJ, Bouffet E, Greenberg ML, *et al.* (2004) Change in neurocognitive functioning after treatment with cranial radiation in childhood. *J Clin Oncol* 22(4): 706-13
- Stevens MC, Mahler H, Parkes S. (1998) The health status of adult survivors of cancer in childhood. *Eur J Cancer* 34(5): 694-8
- Stuber ML, Christakis DA, Houskamp B, *et al.* (1996) Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics* 37(3): 254-61
- Stuber ML, Kazak AE, Meeske K, *et al.* (1997) Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics* 100(6): 958-64
- Taieb O, Moro MR, Baubet T, *et al.* (2003) Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 12(6): 255-64
- Van Dijk M, Grootenhuys MA, de Boer M, *et al.* (2002) Alexithymia in long-term survivors of childhood cancer. *Pediatr Rehabil* 5(4): 203-7
- Winqvist S, Vainionpaa L, Kokkonen J, Lanning M. (2001) Cognitive functions of young adults who survived childhood cancer. *Appl Neuropsychol* 8(4): 224-33
- Yeazel MW, Oeffinger KC, Gurney JG, *et al.* (2004) The cancer screening practices of adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer* 100(3): 631-40
- Zebrack BJ, Chesler MA (2002a) Quality of life in childhood cancer survivors. *Psychooncology* 11(2): 132-41
- Zebrack BJ, Zeltzer LK, Whitton J, *et al.* (2002b) Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukaemia, Hodgkin's disease and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics* 110(1): 42-52
- Zebrack BJ, Gurney JG, Oeffinger K, *et al.* (2004) Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 22(6): 999-1006
- Zeltzer LK, Chen E, Weiss R, *et al.* (1997) Comparison of psychologic outcome in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia versus sibling controls: a cooperative Children's Cancer Group and National Institutes of Health study. *J Clin Oncol* 15(2): 547-56
- Zucker JM, Quintana E, Pacquement H, Michon J. (1988) Cancer de l'enfant : Guérison de la maladie ou guérison du malade ? *Psychologie médicale* 20(9): 1347-9
- Zucker JM (2002) Peut-on parler de guérison dans les cancers de l'enfant ? In: 5<sup>e</sup> Colloque de Pédiatrie et Psychanalyse. La guérison aujourd'hui : réalités et fantasmes. Editions Études freudiennes, Paris, pp 29-42