UNIVERSITÉ SORBONNE PARIS CITÉ
UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT
Centre de Recherches Psychanalyse, Médecine et Société (EA 3522)
Recherche clinique appliquée à l'hématologie (EA 3518)
ED Recherches en psychanalyse et psychopathologie (ED 450)

THÈSE DE DOCTORAT
présentée pour l'obtention du grade de
Docteur en psychopathologie et psychanalyse

Soutenue publiquement le 10 décembre 2016 par

Élise RICADAT

DESTINS DU SEXUEL ET SEXUALITÉ À L'ÉPREUVE DU CANCER

Étude qualitative d'une population d'adolescents et de jeunes adultes traités dans une unité d'hématologie dédiée

Sous la direction de

Pr. Nicolas BOISSEL et Pr. François VILLA

Jury
Président : **Pr. Karl-Leo Schwering,** (Université Paris 13)
Rapporteur **Pr. Isabelle Aujoulat** (Université Catholique de Louvain)
Rapporteur **Pr. Anne Brun** (Université Lyon II)
Examinateur **Pr. Christophe Dejours** (Université Paris 5, CNAM)
Examinateur **Pr. Catherine Poirot** (Université Paris 6)
Examinateur **Pr. Régine Scelles** (Université Paris Ouest)
Directeur de thèse **Pr. Nicolas Boissel** (Université Paris Diderot)
Directeur de thèse **Pr. François Villa** (Université Paris Diderot)

Remerciements

En premier lieu, je souhaite adresser mes plus sincères remerciements, emprunts d'une immense gratitude, à Nicolas Boissel et François Villa qui ont encadré ce travail doctoral et accompagné sa faisabilité avec une bienveillance et une présence inestimables. Tous deux l'ont soutenu sans relâche, m'en donnant à la fois le cadre scientifique ainsi que les moyens financiers, sans lesquels je n'aurais pu le mener à bien. L'exigence et la pertinence de leurs observations croisées m'ont indéniablement permis d'en améliorer la qualité à chaque étape. Leur élégante co-direction, entre médecine et psychanalyse, a mis cette enquête en tension dès sa source de façon extrêmement précieuse, impulsant une dynamique et un dialogue qui me tenait particulièrement à cœur.

Je remercie les membres du jury Isabelle Aujoulat, Anne Brun, Christophe Dejours, Catherine Poirot, Régine Scelles et Karl-Leo Schwering de me faire l'honneur de lire et de juger mon travail.

J'ai également envers l'Association Saint-Louis et sa présidente, Mme Anne-Catherine Labuzan, une dette toute particulière pour le soutien financier qu'elle m'a accordé trois années durant. Elle a défendu l'intérêt d'une recherche en sciences humaines et psychanalyse, au sein d'une association dont les projets ne s'étaient inscrits, jusque-là, que dans le champ des sciences fondamentales.

J'ai par ailleurs reçu de nombreux soutiens de la part du personnel de l'hôpital Saint-Louis, des personnels administratifs de l'UFR d'Études Psychanalytiques et de l'Institut Universitaire d'Hématologie. Leur souci de m'aider à identifier et contacter les patients pour les premiers, de concilier charges d'enseignement et de recherche pour les seconds, ainsi que de soutenir la mise en œuvre de montages financiers pour les troisièmes, m'ont fait gagner un temps et une énergie inestimables. Marion Lefort, Marie-Laure Pfeiffer, Sophie Lebars, Nedjma Meknache-Boumaza, Martine Dutilleul, et Isabelle Perrin ont toutes, à leur manière, collaboré à ce travail.

Je souhaite également que toute l'équipe de l'unité d'hématologie Adolescents/Jeunes Adultes de l'hôpital Saint-Louis soit sincèrement remerciée de m'avoir ouvert ses terres professionnelles et de l'intérêt qu'ils ont porté à mon travail de chercheur. Les Dr. Nathalie Dhédin, Raphaël Itzykson, Etienne Lengline et certains médecins de l'hôpital de jour se sont particulièrement impliqués. J'aimerais également saluer les jeunes patients, adolescents et jeunes adultes, rencontrés à l'occasion de cette recherche, ainsi que leurs proches, et les remercier de la confiance qu'ils ont bien voulu m'accorder et de tout ce qu'ils m'ont appris en faisant face à la maladie.

Je considère ce travail comme le fruit de mon parcours de clinicienne, entamé il y a tout juste dix ans. Je tiens donc à profondément remercier de nombreux collègues psychologues, psychiatres et/ou psychanalystes, pour certains devenus amis, qui m'y ont accompagnée. Entre autre toute l'équipe de la maison des adolescents *Passage* à Cergy, celle du psychodrame dirigé par Agnès Petit-Lauras, et aussi Anne-Isabelle Boudon-Givone, Marion Drouin, Marie-Hélène Huette, Lydia Taïeb et les Dr. Jérôme Payen et Anne Perret. J'adresse par ailleurs un remerciement empreint de gratitude à Loïse Barbey-Causse qui m'a accordé écoute, attention et temps, et à Françoise Fradin qui ne cesse de me donner des clés essentielles pour exercer au mieux mon métier de psychologue. Mathilde Nobécourt, éditrice chez Albin Michel, tient également une place importante dans ce trajet, je la remercie de m'avoir accordé sa reconnaissance et sa confiance alors que je n'étais que débutante.

Plusieurs collègues, enseignants-chercheurs ou doctorants de l'École Doctorale de Recherche en Psychanalyse, méritent un bouquet de sincères remerciements pour les discussions partagées collégialement : Marco Araneda, Sophie Fradkin, Graziella Gilormini, Soizic Gauthier, Étienne Seigneur. Je souhaite y distinguer Pascale Baligand, Thomas Lepoutre et Nicolas Rabain qui ont été de fidèles et attentifs compagnons de route et relecteurs, auxquels s'ajoutent Giulietta Von Salis et Anne Perret.

Enfin, je remercie chaleureusement tous mes amis chers et en premier lieu Marianne Gonssard et Anne Verjus qui, les premières, ont soutenu ma décision et ma capacité à mener à bien ce travail. Je suis extrêmement reconnaissante à tous mes proches pour leurs indéfectibles présence et affection : Laurence Bessières, Justin Mac Carthy, Emmanuelle et Yann Gibert, Pierre et Cécile Hanoune, Yaël Hassid, Murielle Ikareth, Sophie Jacquet-Audebert, Fanny Laudicina, Marie-Claire Lhour, Marina Mathonnat, Dominique Moaty, Charlotte Nenner et Philippe Dillman, Isabelle Pandazopoulos et Antoine Lacomblez, Hélène Robic et Fanny Saintenoy. Tous et chacun ont supporté le nécessaire isolement propre au travail d'écriture, et parfois suppléé à mes charges maternelles et familiales. Jérôme Lecanu y trouve, bien sûr, une place toute particulière.

Pour finir, je remercie du fond du cœur Maud, Milena et Fantin, mes trois enfants, qui ont continué de bien grandir aux côtés d'une maman somme toute, assez absente durant ces quatre années.

À Mme Marthe Coppel-Batsch,

in memoriam

Remerciements **2**

Introduction **8**

Chapitre I. Revue de la littérature **16**

1 | L'émergence du champ « sexualité et cancer » : du biomédical au psychosocial **18**

1.1. D'une sous-thématique de la « qualité de vie » à un champ de recherche à part entière 18
1.2. La sexualité comme champ de recherche 21
Une vision fonctionnaliste *21*
Élargissement du champ de recherche : la réintroduction des dimensions subjectives *29*
1.3. Sexualité, cancer et soignants 34

2 | Sexualité, cancer, adolescents et jeunes adultes **37**

2.1. Pourquoi la littérature a-t-elle si longtemps fait silence sur la catégorie des AJA ? 37
2.2. Émergence de la population adolescents jeunes adultes (AJA) 38
2.3. Sexualité, cancer et adolescence 43
2.4. Affirmation de la spécificité du sexuel pubertaire 46
2.5. Ce qui est aujourd'hui admis sur le devenir sexuel des AJA atteints de cancer 49
Corps pubère et corps malade dans la dynamique sexuelle pubertaire *51*
Hypofertilité ou infertilité due aux traitements *56*
Les soignants, les patients AJA et la sexualité *58*
La vie amoureuse après les traitements *61*

3 | Conclusions **65**

Chapitre II. Méthodologie **67**

1 | Le délicat positionnement épistémologique d'une recherche s'inscrivant dans une double culture, médecine et psychanalyse **67**

2 | La théorisation ancrée **71**

2.1. L'enquête avec les soignants 74
Recueil et analyse des données sur le mode qualitatif, inductif et itératif *74*
Une démarche participative *76*
2.2. L'enquête avec les patients 77
Deux protocoles de recherche ancrés dans l'institution hospitalière *77*
L'entretien unique *79*

3 | Une méthodologie qui rend légitime et possible une démarche de recherche en psychanalyse ? **83**

3.1. Le modèle inductif et participatif 84
3.2. Cas unique versus échelle populationnelle 88
3.3. Éléments transférentiels propre à l'entretien de recherche clinique 92
La dette comme révélateur d'un transfert à entendre de manière institutionnelle *93*
L'entretien de recherche peut-il comporter aussi une dimension clinique ? *96*
Interdisciplinarité *98*

Chapitre III. Amours et maladie sont d'irréductibles ennemis 102

1 | À corps perdu 103

1.1. Atteintes des acquisitions de la puberté sous l'effet des traitements 104
Effacement du corps pubère 104
Atteinte de la vitalité et de la dynamique pubertaire 109
1.2. La question des transformations corporelles dans la littérature 113
Les travaux existants et la notion de « body image »..... 113
Self, *image du corps et schéma corporel 117*

2 | Le corps malade..... 122

2.1. Tomber hors du monde..... 122
À l'hôpital : un corps illisible en terre inconnue..... 122
Défiguration narcissique et identitaire 127
« Exil du pays des gens sains » 132
2.2. Mise à mal du corps érotique, érogène et libidinal..... 140
Atteinte du processus de subversion libidinale et désétayage 140
Résurgence de la dimension économique et levée du refoulement organique : déconstruction du corps érogène..... 144
Étroite contiguïté entre sexuel et maladie létale 153
Conclusions intermédiaires 160

Chapitre IV. Aimer, le dire et le faire avec un corps malade 162

1 | Organisations de survie et sexuel génital 164

1.1. Clivage du corps souffrant et du corps érotique 164
1.2. Une activité psychique sous contrôle..... 168
Surmoi corporel et surveillance des systèmes inconscient-préconscient..... 168
Les interdits..... 173
1.3. Mise en sommeil des investissements objectaux 179
Une abstinence vitale..... 182
La première fois 184
Amours impossibles ?..... 193

2 | Le besoin d'aimer 200

2.1 Appétence relationnelle et expansion libidinale 200
La relation avec les soignants, soutien à une double subjectivation de l'adolescent et du jeune adulte et malade..... 204
Des hommes et des femmes qui soignent : l'identité sexuée dans la relation de soin 209
La capacité des soignants à rêver le corps malade et sexué des jeunes patients malades..... 215
2.2. L'amour comme antidote 217

3 | Le couple à l'épreuve de la maladie létale..... 221

3.1. Le corps malade s'invite dans la relation de couple 221
3.2. Stratégie anti-libidinale : le sexe protège (de) l'amour..... 226
3.3. L'amour protège (de) la sexualité..... 234

Chapitre V. Revivre, faire couple, devenir parent 243

1 | La sensorialité comme opérateur du corps érotique malade 243

1.1. Sensorialité et symbolisation primaire 244
1.2. Retour aux sources du moi : de l'infantile dans le génital 249
Goûter, entendre/écouter, sentir 250
Toucher, sentir par la peau 253
1.3. L'amour à l'hôpital 257
1.4. La sensorialité : cheval de Troie de la subversion libidinale dans les soins 263
1.5. La dimension subversive de l'adolescence 269

2 | Faire couple, devenir parents 274

2.1. Revivre, mieux (s')aimer 275
Des amours moins normés ? 275
La maladie, une autre forme de latence ? 278
Des héros ordinaires 282
Bisexualité psychique et souplesse des identifications sexuées 284
Amours exceptionnels 288
2.2. Dire ou taire le cancer : enjeu d'une rencontre amoureuse 291
L'amour est une maladie mortelle 293
2.3. Devenir parents : la question de l'infertilité 300
Brouillage temporel et achoppement de l'inscription dans l'ordre générationnel 300
Enfanter lorsqu'on a été un « enfant donné pour mort » 306

Conclusion 313

Bibliographie 322

I. Bibliographie de la revue de la littérature 322
Filmographie, sitographie 330
II. Bibliographie des Chapitres II, III, IV et V, introduction et conclusion 330
Filmographie, sitographie 344

Annexes 345

Annexe 1 : Catégories définies à partir des entretiens soignants 345
Annexe 2 : Deux protocoles de recherche ancrés dans l'institution hospitalière 348
Annexe 3 : Détail de l'échantillon 349
Annexe 4 : Catégories définies à partir des entretiens patients 350
Annexe 5 : Bilan de l'échantillon 351

Index 353

« *Nous chérissons plus que tout ces lieux où nous avons été conduits pour mourir mais où nous ne sommes pas morts* ».

Joyce Carol Oates.

Introduction

Dans *L'extraordinaire aventure de Benjamin Button*[1], F.S. Fitzgerald imagine une existence à rebours. Un couple de parents de la bourgeoisie américaine des années trente met au monde un vieillard. Né à l'âge de soixante-dix ans, Benjamin passe sa vie à rajeunir et meurt nouveau-né. Enfant dans un corps dont les aspirations et les désirs sont ceux d'une personne âgée, il jouit d'une apparence physique de cinquantenaire lorsqu'il atteint ses vingt ans biologiques en rencontrant sa femme qui, elle, aime les hommes d'âge mûr. Cet heureux répit dans la vie de Benjamin est de courte durée, puisque l'inversion du processus entre la vie et la mort ne suffit pas à maintenir la coïncidence des désirs et des corps. Bientôt, il ne tarde pas à penser que cette femme, qu'il trouvait si belle et source de plaisirs partagés, perd de ses charmes et devient ennuyeuse.

Engendrant des scènes d'incongruité qui rendent le récit indéniablement comique, cette fable illustre l'inadéquation que tout sujet peut éprouver, de manière plus ou moins aiguë au cours de son existence, entre les familières exigences de son corps et l'impériosité des désirs qui l'animent. À moins que ce ne soit l'inverse, lorsque le corps n'en fait « qu'à sa tête » et qu'il fait montre d'une telle étrangeté, que l'unité somato-psychique s'en trouve interrogée jusqu'à provoquer un trouble identitaire. À bien des égards, le personnage de Benjamin apparaît ainsi comme une figure allégorique des vacillements qui, toujours, interrogent la cohérence de cette unité lorsque le biologique, auquel s'intrique le sexuel, s'impose au psychique.

De ces moments de vacillement qui ponctuent l'existence, certains s'avèrent plus aigus que d'autres en leur capacité à bousculer les assises narcissiques et identitaires. L'adolescence et la survenue d'une maladie grave à potentiel létal n'en seraient-elles pas, chacune à leur manière, paradigmatiques ? Et si oui, qu'en est-il lorsqu'elles surviennent simultanément ? Renvoient-elles à un phénomène équivalent, qui majorerait les remaniements auxquels elles conduisent de façon conjuguée ? Ou au contraire, leur concomitance serait-elle intrinsèquement antinomique et si oui pourquoi ? De telles réflexions sont nées de notre pratique clinique en service d'onco-hématologie et ont guidé l'abord liminaire de cette étude. Elles nous conduisent à mettre en tension cliniquement et épistémologiquement les termes qui en définissent le sujet : sexualité et destins du sexuel d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'une hémopathie maligne.

L'adolescence est en effet marquée par le phénomène physiologique de la puberté, certes normal mais sans précédent, ouvrant l'accession au statut de jeune adulte. En un temps assez bref et indépendant de toute volonté, l'enfant pré-pubère va

[1] Fitzgerald F.-S. (1922), « L'extraordinaire aventure de Benjamin Button », in *Les enfants du jazz*, Paris, Gallimard, 2010, p. 93-139.

acquérir les caractères sexuels secondaires d'un corps d'adulte qui, sur le plan physiologique, possède la capacité de procréer. Mais bien plus encore, ces changements morphologiques conduisent l'enfant humain à reconfigurer les potentialités de la sexualité infantile avec celles de la sexualité génitale à présent réalisable en acte : *faire* l'amour devient possible. Autrement dit, ce qui n'avait eu jusqu'ici qu'un statut fantasmatique et avait pu être agi dans les limites de la sexualité infantile et de ses organisations libidinales polymorphes, peut être éprouvé, dans la réalité, par le biais d'un corps parvenu à maturité et de la rencontre avec celui d'un autre. Au cœur de l'adolescence interviennent donc l'avènement du corps pubère, avec ses nouvelles potentialités génitales, et l'intensification du processus de sexualisation. En produisant un inévitable effet de saillance organique, ce « nouveau » corps sexuel confronte par conséquent tout adolescent à un profond bouleversement des rapports qu'il entretenait jusqu'alors avec son corps ainsi qu'avec lui-même et ceux qui l'entourent. Nous considèrerons que ce mouvement s'étend au-delà de la puberté et façonne la période de la vie « jeune adulte », d'autant plus si l'on considère les développements neuro-cognitifs qui se poursuivent jusqu'à l'âge de vingt-cinq ans. L'ensemble de ces phénomènes peut amener à un vacillement identitaire du fait qu'ils occasionnent un intense travail psychique et de multiples reconfigurations sur les plans, subjectif, relationnel, et social. Ces années de maturation s'inscrivent toutefois dans un trajet commun à tout individu de l'espèce qui respecte l' « ordre » biologique du vivant, dans lequel la sexualité revêt une place centrale.

La survenue d'une maladie grave et potentiellement létale introduit une rupture d'une toute autre facture. Court-circuitant la linéarité du vivant, elle heurte brutalement cet « ordre » biologique[1] en y introduisant une absurdité et un *non-sens,* à entendre littéralement comme une désorientation. Régulièrement qualifié de « maladie de vieux » par ces jeunes patients, le cancer ne disjoint-il pas l'articulation classiquement admise entre adolescence et sexualité ? Par conséquent, le déploiement du processus pubertaire, vectorisé par la sexualité génitale, ne serait-il pas remis en question au profit des logiques de survie ? Dans cette perspective, la coalescence de la maladie grave et de la sexualité pubertaire les fait apparaître *a priori* antinomiques et ce, pour deux raisons principales. La première, longtemps ancrée dans les représentations collectives, du fait de la sévérité des symptômes somatiques qui provoqueraient une abrasion de toute activité sexuelle. Elle pourrait s'appliquer, du reste, à des patients de tous âges. La seconde, intrinsèque à l'univers hospitalier et aux soins. La sexualité des patients, tant infantile que génitale, y a longtemps fait plutôt l'objet d'évitement, voire de déni ou

[1] Étant entendu que cet « ordre » relève d'une « construction » individuelle mais aussi d'une conception du vivant dans laquelle la maladie grave, létale de surcroît, représenterait un accident, une sorte d'anormalité. Or, de nombreux travaux, appartenant au champ de la philosophie du soin, amènent à réfléchir à une reconsidération du concept de maladie comme faisait pleinement partie du processus du vivant. Voir Marin C. (2013), *L'homme sans fièvre*, Paris, Armand Colin et Marin C. (2008), *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin (en particulier le chapitre 8 : « la réalité de la destruction » p. 159-170).

d'interdiction[1], même si aujourd'hui des réflexions s'engagent autour du respect de leur intimité au sens le plus large.

Or, tous les services en charge d'adolescents et de jeunes adultes font état d'évidentes manifestations de la sexualité *conjointes* à celles de la maladie. Ayant travaillé dans leurs équipes, nous partagions le même constat, lequel suscitait de nombreuses questions. Comment ces jeunes gens découvraient-ils ou allaient-il rencontrer la sexualité génitale et la vie amoureuse avec un corps altéré par des traitements si invasifs ? Sur quoi ceux qui semblaient poursuivre une sexualité s'appuyaient-ils malgré tout ? Des différences s'observaient entre les plus jeunes et les plus âgés, ainsi qu'entre les filles et garçons. Comment les comprendre ? Enfin, pourquoi certains soignants semblaient prêter attention et accorder de l'importance à la sexualité, là où d'autres considéraient qu'elle n'avait pas sa place dans un lieu de soin ? Avoir un cancer *à* l'adolescence et à l'entrée dans la vie adulte réinterroge donc cette apparente contradiction. L'importance du mouvement de sexualisation inhérent au phénomène pubertaire ne met-elle pas bien plutôt en tension de manière *singulièrement* vive l'antinomie qui semble exister entre sexualité et maladie grave ?

Dès lors, c'est bien le terme même de sexualité qu'il semble nécessaire de mieux définir. Une approche qui ne considèrerait que ses aspects sur le plan génital est à reconsidérer, alimentant sans doute ces aperçus contradictoires concernant cette tranche d'âge. À cet endroit se trouve un point de congruence avec le référentiel psychanalytique qui, sous le terme du *sexuel*, en propose une définition élargie en compréhension et en extension. Embrassant un champ plus ample que ses manifestations génitales qui en sont le produit, le sexuel désigne *l'organisateur psychique* structurant, pour tout sujet humain, les représentations de son corps ainsi que l'ensemble de ses liens narcissiques et objectaux et ce, bien avant la puberté. Reposant sur la reconnaissance de l'existence de la pulsion dans le fonctionnement somato-psychique, le sexuel est ce qui s'impose à l'appareil psychique sous la forme d'une exigence interne et permanente : « *le concept de "pulsion" nous apparaît comme un concept frontière entre animique et somatique, comme représentant psychique des stimulus, issus de l'intérieur du corps et parvenant à l'âme, comme une mesure de l'exigence de travail qui est imposée à l'animique par suite de sa corrélation avec le corporel* »[2]. C'est par le biais du traitement psychique de la

---

[1] Une brève recherche sur internet ne permet pas de trouver d'article sur la question de la sexualité en milieu hospitalier autre que concernant le champ de la santé mentale ou du handicap. La sexualité à l'hôpital s'inscrit dans les cadres juridiques et règlementaires qui régissent le respect de la vie privée de toute personne et l'institution hospitalière (Code civil, Code de la santé publique, Code pénal). Cette notion est très liée en théorie, au statut de la chambre du patient qui, si tant est qu'il y est seul, est considérée comme un lieu privé (arrêt de la Cour d'Appel de Paris du 17 mars 1986). Dans les faits, c'est évidemment difficile à mettre en œuvre, de par les soins réguliers et l'exigence de protection des autres patients, ce qui n'est évidemment pas sans poser de problèmes pour des séjours de longues durées, quelles que soient les populations concernées.

[2] Freud S. (1915), « Pulsions et destins des pulsions », *Œuvres complètes-Psychanalyse*, t. XIII, Paris, puf, 1994, p. 167.

pulsion que le corps advient à la pensée en sa qualité de corps érogène. Sans l'adjonction de cette qualité psychique, le corps animé de pulsion risque de rester une entité somatique étrangère, une *terra incognita*. Ce bref rappel conceptuel renvoie à la reconnaissance de la psychosexualité qui spécifie la sexualité humaine. Elle se déploie de manière *processuelle* depuis l'enfance du sujet et sous-tend toutes les formes d'investissements d'objet d'amour, bien avant temporellement, et au-delà qualitativement de la génitalité. Le travail d'adolescence que génère l'intégration psychique du corps pubère et de la nouvelle poussée pulsionnelle due à l'avènement génital vient ainsi remanier les organisations de la sexualité infantile. Dans cette perspective, cette étude sur la sexualité portera donc sur l'ensemble des formes de l' « *aimer* »[1] en l'état de maladie et ce qu'elle induit quant au traitement de la pulsion sexuelle.

Ces réflexions donnent des pistes pour éclairer la mise en tension spécifique que provoque le rapprochement des trois termes de notre sujet. Nous postulerons que la maladie engage un rapport dialectique, sur le plan psychique, entre le corps érogène adolescent et le corps malade en danger létal, lequel va colorer d'une toute autre manière les réorganisations libidinales propres au travail d'adolescence ordinaire. Auparavant, ce postulat nous amène à préciser le cadre épistémologique à partir duquel nous entendons mener cette étude, qui appelle de nouvelles questions. Résolument inscrite dans le champ de la psychanalyse, notre recherche s'ancre sur un terrain clinique qui lui est exogène, la médecine : elle assume ainsi le pari d'un dialogue scientifique qui ambitionne une approche complémentaire et collaborative sur ce sujet. Cela nécessite de mettre en lumière les apports respectifs de l'une et de l'autre de ces disciplines, ainsi que de définir un dispositif méthodologique qui se nourrisse de leurs synergies possibles en droit, et témoigne de leur fructueuse collaboration en fait.

Pour ce faire, nous procéderons en premier lieu à une revue critique de la littérature (chapitre I.) visant à faire état du savoir déjà établi, sur les thématiques croisées d'« adolescence, cancer et sexualité » dans le champ biomédical qui compte les publications les plus nombreuses. Les études qui s'y intéressent ont tout d'abord connu une émergence tardive, et il sera nécessaire de comprendre les raisons et les enjeux épistémologiques de ce retard relatif. En nombre croissant depuis deux décennies, elles abreuvent aujourd'hui un débat scientifiquement de plus en plus riche qui, toutefois, fait apparaître plusieurs points encore difficilement observables, et donc silencieux. Cette revue de la littérature tentera de démontrer la pertinence d'une étude prenant en compte les processus psycho-dynamiques pour éclairer certains des points aveugles intouchés par ces évaluations.

---

[1] Freud S. (1910), « De la psychanalyse "sauvage"», in *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. X, Paris, puf, 1993, p. 209 : « Nous employons le mot sexualité dans le même sens englobant que la langue allemande le mot "*lieben*" ».

On s'avisera par ailleurs qu'axer notre recherche sur les dimensions intrapsychiques et subjectives, à partir d'une population de patients et dans un positionnement de psychologue chercheur à l'hôpital, rencontre immédiatement deux points de résistance. D'une part, cela oblige à repenser une approche psychanalytique classique, dont la méthode est basée sur la cure-type et des études de cas uniques. D'autre part, ce postulat requiert un dispositif qui permette de convoquer, collecter, et analyser ces éléments moins objectivables, tout en favorisant leur lisibilité et leur inscription dans une communauté scientifique élargie. Au croisement de ces deux résistances surgit cette interrogation essentielle : comment garantir qu'une méthodologie de recherche scientifique puisse respecter aussi les exigences de la démarche psychanalytique ?

De là, la nécessité de discuter rigoureusement le choix d'un dispositif méthodologique (chapitre II.) qui permette, dans le cadre d'une étude populationnelle, le recueil et l'accès à de tels éléments intrapsychiques et psychodynamiques. Nous mettrons ainsi à l'examen la pertinence de l'utilisation d'une méthode qualitative, la théorisation ancrée, pour poursuivre l'objectif d'un dialogue entre deux champs dont les conditions de production scientifique paraissent fort éloignées. Sous-tendu par l'impératif d'une discussion critique sur les enjeux de l'importation de cette méthodologie qualitative au service d'une recherche en psychanalyse, nous interrogerons ce choix au regard du respect des opérateurs de la technique analytique dans l'abord et le traitement du matériel recueilli. Nous tenterons d'en dégager les points de congruence, de différences ou de butée. Enfin, nous détaillerons la démarche par entretien unique menée avec un échantillon de patients et de soignants travaillant auprès d'eux dans une unité d'hématologie dédiée à cette classe d'âge.

L'analyse du matériel clinique recueilli sera réalisée dans les chapitres suivants. Le corps intrinsèquement vulnérable du vivant, qui survient à l'entrée dans la maladie, en sera la pierre angulaire. L'hypothèse suivante, le fil conducteur : la maladie produirait-elle une forme de compatibilité entre le traitement psychique du corps malade, qui s'impose brutalement à l'appareil psychique, et la résistance inhérente du psychisme humain à intégrer le sexuel et son étrangeté ? Elle oblige à interroger *quel* corps est engagé dans l'acte amoureux et sexuel, et à quelle conflictualité psychique spécifique les altérations du corps somatique confrontent ces jeunes patients, quant aux processus de sexualisation relatifs au pubertaire. Nous nous demanderons ainsi en quoi la maladie peut servir ou desservir son déploiement, en fonction de la nécessité du travail psychique que requiert l'investissement érogène du corps malade à toutes les étapes de la maladie. Cette intuition guidera le développement de notre enquête clinique, afin d'en mettre à jour les particularités. Elle s'appuiera sur l'utilisation et la déclinaison du concept de subversion libidinale.

Le premier temps de la maladie, que constituent l'annonce du cancer et l'entrée dans les traitements, s'articule autour de l'idée qu'elle provoque un mouvement de désexualisation qui abrase le corps pubère et toute forme de pulsionnalité (chapitre III.). La prévalence du corps malade nécessite que nous en dégagions les caractéristiques

pour étudier ses effets et, en particulier, s'il permet psychiquement au jeune malade de se confronter à la sexualité génitale. Nous chercherons à différencier la conflictualité psychique qu'il engage au regard de celle qui se joue pour tout adolescent quittant « simplement » le corps infantile. Nous discuterons donc, à ce stade, de l'hypothèse d'un corps malade en défaut de représentations, et dont le fonctionnement provoque un moment traumatique désorganisateur de l'ensemble de l'économie somato-psychique. Nous tenterons de démontrer qu'accroissant la menace pulsionnelle, il barre les issues qu'en représentent d'ordinaire les relations amoureuses et sexuelles et qui permettent la sortie des organisations infantiles. Les exigences du corps malade semblent en tout point contraires aux dynamiques inhérentes à cet âge de la vie. L'ensemble de ces constats engage-t-il à défendre l'idée que la compatibilité fantasmatique entre corps malade et corps sexuel est, à ce stade, radicalement antinomique avec le déploiement du processus pubertaire ? Et si oui, la question du traitement de la pulsion sexuelle peut-elle être mise en suspens ? Autrement dit, nous chercherons à repérer si ce mouvement de désexualisation entraîne également une abrasion de toute forme d'investissement libidinal.

Pour avancer dans la discussion (chapitre IV.), nous proposerons l'hypothèse qu'un véritable *besoin* d'aimer survient en contrepoint dans ce contexte. Face au danger létal, il induit une conflictualité psychique qui s'engage entre le courant auto-conservatif et les exigences de la pulsion sexuelle poursuivant sa quête d'objets de satisfaction. Pourrions-nous supposer que l'intensité relationnelle assortie d'un important mouvement d'expansion libidinale est le signe du processus pubertaire qui se poursuit malgré tout, cette fois noué au corps malade ? Que signifie alors aimer, le dire et le faire avec ce corps malade dont il faut respecter les exigences ? Il conviendra par conséquent de montrer son poids dans les investissements objectaux auxquels ces jeunes patients font appel au cours de la traversée de la maladie. Nous chercherons à dégager leurs spécificités repérables dans les relations qu'ils entretiennent avec leur entourage, au regard d'adolescents et de jeunes adultes ordinaires. L'analyse des différentes stratégies développées par les patients, en couple ou non, sera l'occasion d'aborder plus précisément la valence de la dimension létale dans les enjeux psychiques du rapport amoureux, et en particulier dans l'enchevêtrement des courants tendres et sensuels, ainsi que dans la construction des identifications sexuées. Sur ce dernier point, la maladie ne viendrait-elle pas parfois servir la conflictualité inhérente à cette période de la vie, où la rencontre du corps et du désir d'un autre est source d'une inévitable inquiétude ? À l'inverse, le besoin d'aimer et la figure de l'autre amoureux ne pourraient-ils pas jouer un rôle positif dans le travail psychique *conjugué* de maladie et d'adolescence ? Dans cette perspective, est-ce à dire que la maladie serait alors l'occasion de faire état d'une conflictualité partageant des points communs avec les mouvements psychiques propres à cet âge de la vie ?

Poser ces questions témoigne d'une possible distanciation avec les logiques extrêmes de la survie, vers les conditions d'un retour à la vie. Certes, s'il est lié au desserrage de l'étau du corps souffrant et en danger létal, nous ferons néanmoins

l'hypothèse que « revivre » ne serait ni temporellement, ni dynamiquement, strictement corrélé à la guérison somatique. Car *re*vivre après ou avec une maladie grave ne revient pas seulement à vivre *comme avant* ou *de nouveau*. Dans ce dernier chapitre (chapitre V.), nous proposerons par conséquent de dégager les opérateurs qui rendent possible des expériences de plaisir *avec* ou *depuis* le corps malade, revivre même encore malade. L'hypothèse de la sensorialité, jouant un rôle majeur dans la reprise du processus de subversion libidinale, sera argumentée. Nous en proposerons une démonstration clinique, et préciserons la dialectique qu'elle engage psychiquement avec le courant sensuel, rendant plus compréhensibles des formes de sexualité concomitantes aux traitements parfois encore en cours. Nous verrons ensuite qu'elle se glisse volontiers dans les pratiques professionnelles des soignants et interrogerons alors sa place dans la relation au patient. Sa récurrence serait-elle le signe qu'elle joue aussi un rôle non négligeable dans les mouvements psychiques qui animent les professionnels à leur contact ? De fait, travailler dans ces services expose psychiquement à nombre de situations qui viennent faire vaciller leur identité professionnelle reposant sur leur vocation à vouloir soulager et guérir. N'y aurait-il pas ici matière à parler non seulement de subversion libidinale dans les soins, mais aussi *de* la fonction soignante ?

Enfin, revivre s'entendra également comme tout ce qui a trait à l'*après*, lorsque le danger létal est réellement écarté, que la vie reprend ses droits, et que les adolescents et les jeunes adultes ayant été malades peuvent enfin rejoindre leurs pairs sur le chemin du travail d'adolescence, et plus particulièrement du processus d'individuation. Nous interrogerons alors le statut psychique du corps *ayant été malade* au regard de la survenue de la guérison sur le plan somatique. Quelle est alors la nature des aménagements psychiques auxquels ces patients sont confrontés entre la réalité de ce corps devenu nouvellement *non malade* et les organisations fantasmatiques issues de cette expérience extrême qu'ils viennent tout juste de traverser ? Ne serait-elle pas la source d'un inévitable décalage identitaire qui les marque du sceau de l'altérité vis-à-vis d'eux-mêmes et au regard des autres, mais aussi et par conséquent, la source de formes de sexualités moins normatives ?

De fait, nous mettrons en discussion le fait que les séquelles ou l'angoisse due à la létalité peuvent toujours reconvoquer la compatibilité évoquée plus haut, faisant surgir *de nouveau* le roc du biologique. Dans ce moment de l'après maladie, celle-ci sert ou dessert alternativement les résistances à l'intégration psychique du sexuel. En proposant le constat d'une sexualité décentrée du génital, laquelle représente un enjeu fantasmatique intense à cet âge, nous chercherons par exemple à montrer que sa traversée pourrait contribuer à des trajets plus souples en termes d'identité sexuée et d'engagement dans une vie de couple. Mais il conviendra également d'étudier dans quelle mesure cet abord singulier du sexuel génital, laissant volontiers place aux harmoniques infantiles, prolonge psychiquement la période de latence. La maladie définirait-elle une autre forme de latence et quelles en seraient les conséquences en terme psychodynamique ?

Pour finir, nous souhaiterons donner un aperçu des enjeux psychiques du corps ayant été malade dans le processus de parentalisation. Le « choix » d'être un jour père ou mère s'impose *précocement* aux adolescents et jeunes adultes atteints d'un cancer, du fait des traitements de conservation de la fertilité. L'irruption sur la scène du réel biologique viendra rencontrer les formations fantasmatiques inhérentes au travail d'adolescence, cette fois au regard du mouvement de séparation d'avec les figures parentales auquel il enjoint. Acquérir la capacité à procréer projette dans une temporalité d'avenir en s'inscrivant dans l'ordre générationnel, mais confronte par conséquent psychiquement à la finitude de la vie. Grandir, c'est mourir un peu, laisser derrière soi l'illusion d'un monde où la progression du vivant n'entraînerait que peu de pertes majeures. Mais c'est surtout prendre conscience de l'irréversibilité du processus du vivant vers la mort. Pour l'adolescent et le jeune adulte, la représentation de celle de ses parents vient faire conflit avec les fantasmes incestueux réactualisés, et la séparation physique et psychique auxquels elle les contraint.

L'annonce d'une possible infertilité sera à resituer dans cette conflictualité, sans compter que dans la réalité, les traitements de préservation de gamètes surviennent de façon anachronique pour la réalité psychique. Ne pose-t-elle pas la question de la conception d'un enfant bien avant justement que le désir en soit formulé par le jeune menacé de stérilité ? De surcroît, quel est le statut psychique de ce matériel génétique prélevé, puis conservé et congelé ? Nous ferons l'hypothèse que les deux conjugués, peuvent produire un brouillage fantasmatique dans l'inscription des générations venant complexifier le travail de séparation. Ne raviveraient-ils pas la question de la dette ? Celle-ci nous permettra d'interroger la permanente actualité du corps malade même avec un corps déclaré guéri, non seulement au sein de l'appareil psychique, mais également dans les relations à l'entourage de l'adolescent ou du jeune adulte ayant été malade. Ne serait-il pas même encore plus solidement ancré dans le fonctionnement psychique des proches de l'ancien malade ? Les jeunes patients le déplorent la plupart du temps, incommodés de continuer de percevoir, dans leur regard, l'effroi qu'avait provoqué le corps malade.

Chapitre I. Revue de la littérature

La prise en compte des travaux déjà existants sur adolescence, cancer et sexualité, les trois termes qui constituent le sujet de cette recherche, sera envisagée dans une perspective visant à dégager un certain nombre de points à la fois synthétiques et introductifs. Loin de poursuivre une exigence d'exhaustivité, nous souhaitons davantage nous saisir de cette littérature pour alimenter des questionnements qui se sont trouvés aux prémices de notre étude. Celle-ci se situe dans une démarche dialectique entre les champs de la médecine somatique et de la psychanalyse puisque ce sujet est né, pour l'essentiel, d'interrogations issues d'une pratique clinique effectuée pendant plusieurs années dans des services de cancérologie. L'un d'eux, et le plus récent, était un service de soins de suite en onco-hématologie dédiés aux adolescents et jeunes adultes[1] et dans lequel nous avons eu l'occasion d'accompagner de jeunes patients durant leurs séjours pour certains, de très longue durée.

Cependant, deux précisions méthodologiques[2] importantes s'imposent de manière liminaire ici. Tout d'abord, la recherche menée dans le cadre de ce doctorat n'a pas été effectuée auprès de ces mêmes patients, mais avec d'autres traités au sein d'une unité d'hématologie dédiée à l'accueil des adolescents et jeunes adultes, créée en 2010 à l'hôpital Saint-Louis à Paris[3]. Durant le temps de la recherche, nous y occupions alors non pas une fonction de psychologue clinicienne mais de *chercheure psychologue*. Ensuite, la *théorisation ancrée*, méthodologie choisie pour mener à bien cette étude, exigeait de mener le plus grand nombre des entretiens de recherche avant même d'avoir exploré la littérature se rapportant au sujet, dans un souci d'aborder le matériel recueilli avec le moins d'*a priori* théoriques possibles. C'est donc à partir d'observations de terrain, de la parole des patients et des soignants eux-mêmes qu'ont émergé secondairement les grandes lignes de réflexion théorique qui vont bâtir ce travail. Le retour dans un deuxième temps seulement vers des publications essentiellement biomédicales et d'orientation psycho-sociale ou psychanalytique, nous a permis à la fois de vérifier la pertinence des hypothèses construites à partir du matériel clinique concordant avec certaines de leurs conclusions, tout en faisant apparaître en creux d'autres pistes fructueuses que ces études n'auraient pas développé ou ignoré et pour lesquelles le dialogue avec la psychanalyse était prometteur. Nos interrogations et hypothèses de travail se sont donc à la fois considérablement enrichies de ces lectures, mais c'est aussi à

---

[1] Service d'onco-hématologie dirigée par le Dr. L. Frossard de la clinique E. Rist située dans le XVIème arrondissement à Paris, l'un des établissements de soins-études affilié à la Fondation Santé des Étudiants de France.

[2] Nous reviendrons plus amplement sur les aspects méthodologiques dans une partie consacrée, cf. infra chapitre II.

[3] Unité AJA du service d'onco-hématologie de l'hôpital Saint-Louis dirigée par le Pr. Nicolas Boissel.

partir de leurs limites et écueils que nous avons mis en évidence la nécessité de situer cette enquête au sein du référentiel psychanalytique, et de ce qu'y recouvre le terme de *sexualité*.

Dans une vision à la fois diachronique et thématique à partir des articles que nous avons sélectionnés[1], nous montrerons que la recherche sur ces trois termes combinés a émergé relativement récemment, et ceci pour deux raisons principales. La première étant que la prise en compte de la sexualité comme sujet de recherche à part entière dans la prise en charge des patients atteints de cancer fut fort tardive, et parallèle aux succès thérapeutiques qui ont marqué les vingt dernières années, tous cancers et toutes tranches d'âge confondus. La seconde est due au fait qu'avant les années 2000, la catégorie socio-médicale des adolescents et jeunes adultes dans les recherches menées sur le cancer était presque inexistante et ne faisait l'objet que de rares et sporadiques études. C'est à cette époque seulement qu'elle est apparue et a pu ainsi devenir très progressivement une cible de recherches dédiées[2], avec un nombre de publications en croissance exponentielle dans les dix dernières années. Si cette tranche d'âge a pu profiter des avancées scientifiques antérieures établies sur le champ « sexualité et cancer », le fait pourtant de n'avoir été définie en tant que population particulière que tardivement a constitué un facteur de retard quant à l'appréhension des problématiques propres à cet âge et, par conséquent, aux réponses que la communauté scientifique pouvait y apporter. Nous montrerons ainsi que la question de la sexualité des patients adolescents et jeunes adultes atteints de cancer commence à constituer, depuis les années 2005-2010 seulement, un champ d'études référencé encore largement à exploiter, et pour lequel l'appel aux sciences humaines et sociales s'est progressivement imposé.

---

[1] Une recherche a été effectuée sur les bases de données Pubmed-Medline, EMbase, CINAHL, PubPsych et PsychInfo selon les critères suivants : 1995-2014, en anglais et en français avec des filtres d'âges variables (12-25 ans, ou 15-25 ans, ou 15-29 ans). Nous avons combiné les mots-clés suivants selon les bases de données et les résultats trouvés : adolescence AND leukemia AND sexuality. Sexuality AND neoplasm AND adolescent AND young adults. Sexuality AND cancer (avec filtre d'âge). Adolescence AND leukemia AND hospital AND sexuality. Adolescence AND young adults AND cancer AND quality of life AND qualitative studies.

[2] Le Royaume Uni néanmoins fait exception et s'est montré particulièrement pionnier sur la question de la prise en charge des AJA atteints de cancer avec l'antériorité du *Teenager Cancer Trust* fondé en 1991. Voir : *teenagecancertrust.org*.

1 | L'émergence du champ « sexualité et cancer » : du biomédical au psychosocial

1.1. D'une sous-thématique de la « qualité de vie » à un champ de recherche à part entière

L'efficacité des traitements a considérablement augmenté durant ces dernières décades[1], ce qui traduit à la fois la puissance de la technicité médicale pour repousser chaque fois plus loin les frontières du vivant, mais qui, en contrepartie, ouvre immédiatement sur de nombreuses questions. Le nombre de cancers du sein par exemple, premier cancer en terme d'incidence en France dans la population adulte avec environ 53 000 nouveaux cas déclarés par an[2], atteint aujourd'hui un taux de guérison à dix ans d'environ 75%. Les cancers pédiatriques font partie de ceux qui ont le plus grandement bénéficié de ces avancées, les taux de survie à cinq ans, tous cancers confondus, ayant dépassé les 80%, taux partagés avec les pays européens et nord-américains. Jusque dans les années soixante, ces taux n'atteignaient que 28%[3] et pour certaines pathologies telles que les hémopathies malignes, la mort était quasi inéluctable[4]. Ces progrès sont dus à l'intensification des traitements et donc à l'augmentation du risque de séquelles chez les survivants.

Ces avancées ne se sont pas opérées sans s'accompagner donc d'un certain nombre de réflexions. Encore actuelles, celles-ci sont pourtant le résultat d'une évolution historique de la médecine en général et des traitements contre le cancer en particulier qui a progressivement imposé les actions *interventionnistes* curatives, au détriment de traitements dits *palliatifs*. Avec l'amélioration massive des taux de rémission, ou des situations de chronicisation du cancer, sont donc apparues les problématiques de l'*après* maladie, que recouvre dans les études biomédicales la notion de *qualité de vie.* Cette notion, et les recherches qui en ont découlé, a vu le jour à la fin des années quatre-vingt, une fois bien assises la solidité et l'efficacité des traitements, et a connu un essor remarquable dans les années quatre-vingt-dix. Elle s'accompagne d'un glissement dans les préoccupations du champ biomédical, glissement de plus en plus manifeste dans la littérature, qui suit une courbe parallèle aux progrès dus à la haute technicité curative. La prise en compte des séquelles potentielles a en effet progressivement pris la place

---

[1] Hayat M.J., Howlader N. *et al.* (2007), « Cancer statistics, trends, and multiple primary cancer analyses from the Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program », *Oncologist*, n°12, p. 20-37.

[2] Source : Institut National du Cancer.

[3] Adamson P., Balis F. *et al.* (2006), « General principles of chemotherapy », in Pizzo P., Poplack D., *Principles and practise of pediatric oncology*, Philadelphia-USA : Lippincott Williams & Wilkins, p. 290-365.

[4] Ecouter à ce sujet l'interview du Dr. Hélène Gluckman, première à réaliser une transplantation de sang de cordon ombilical, en septembre 1988, un événement majeur en thérapie génique et début de progrès essentiels et d'espoirs de survie pour de nombreux malades atteints d'hémopathies malignes : *http://www.franceculture.fr/emission-la-marche-des-sciences-le-docteur-eliane-gluckman-le-cordon-de-la-vie-2015-06-25* (mise à jour le 25/10/2015).

jadis qu'occupait celle de la mort. Les avancées significatives gagnées sur celle-ci, face à l'impuissance à laquelle elle confrontait antérieurement l'ensemble de la communauté médicale, patients inclus, ont été accompagnées d'une préoccupation croissante quant aux effets secondaires pérennes modifiant profondément le cours de la vie du malade guéri. Cette orientation a permis, certes, des progrès considérables, mais toujours assortis, au moins dans un premier temps, d'un lourd prix à payer pour le malade et d'une mise en péril de l'équilibre du vivant[1] au cœur même du concept de guérison. Guérir oui, mais en mesurant que la survie a un prix, et notamment du fait de la toxicité des traitements qui provoquent des effets destructeurs et parfois pérennes.

L'un des exemples le plus saillant est la question de l'infertilité, conséquence directe de la combinaison de certains agents chimio-thérapeutiques ou d'irradiation des zones uro-génitales de production de gamètes[2]. Et cela a conduit à une évolution dans la nature même des recherches cliniques et médicales qui sont menées depuis. L'objectif des recherches n'est plus seulement et essentiellement de combattre la létalité de la maladie, mais se voit recentré sur l'amélioration constante des effets indésirables provoqués par les traitements. L'intégration de la dimension du long terme s'est alors déployé selon deux axes. Le premier continuant de viser des investigations objectives des organes ayant été atteints, le second se préoccupant d'évaluations quantitatives de la qualité de vie, cherchant à inclure une dimension plus subjective. La question de la sexualité par exemple, s'articulerait logiquement à la frontière des deux : « *l'impuissance millénaire face au cancer a muté en impuissance "ciblée" sur les effets secondaires et les séquelles du traitement* »[3]. Mais desserrer l'étau de la question létale a eu néanmoins pour effet d'orienter les études davantage sur le premier axe, les potentiels dysfonctionnements organiques induits par les traitements, privilégiant la dimension fonctionnelle du corps. Au travers de ce prisme, tout se passe comme si, à la mort d'une *personne* malade venait se substituer une autre mort, plus partielle, celle d'une fonction organique ou d'un organe lui-même, souvent repérée dans les études sous le terme d'*altération*[4,5] ou de séquelle. La personne dans son intégralité s'efface au profit de son altération partielle. Le choix d'une logique d'organes ou de fonctions organiques a eu pour effet d'accentuer la relégation en arrière-plan de la logique subjective, rejoignant une conception traditionnelle de la médecine expérimentale. Autrement dit, cette médecine « *doit son*

---

[1] Darmon P. (1993), *Les cellules folles. L'homme face au cancer de l'Antiquité à nos jours*, Paris, Plon.

[2] Les agents de la famille des alkylants (cyclophosphamide, procarbazine, nitrosaturés par exemple) au-delà d'une certaine dose impliquent un haut risque d'infertilité secondaire, risque augmenté lorsqu'il est combiné à une radiothérapie. Ces produits sont particulièrement utilisés à très haute dose dans les conditionnements de greffe de moelle osseuse, provoquant une stérilité quasi systématique.

[3] Araneda M. (2013), « Traumatisme psychique et cancer de l'enfant, la diplomatie psychique à l'épreuve », *thèse de Doctorat en psychopathologie et psychanalyse* dirigée par le Pr. F. Villa, Université Paris 7, 346 p.

[4] Hughes M.K., (2008), « Alterations of Sexual Function in Women With Cancer », *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 24, Issue 2, p. 91-101.

[5] Galbraith ME., Crighton F. (2008), « Alterations of Sexual Function in Men With Cancer », *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 24, Issue 2, p. 102-114.

efficacité au fait d'écarter la subjectivité des acteurs qui la mettent en œuvre (tant celle du malade que celle du médecin) »[1]. G. Canghilhem[2] oppose celle-ci à la médecine hippocratique prévalant jusque-là, et date des publications de Claude Bernard le moment de césure. Et là commence alors toute la difficulté : peut-on traiter la sexualité comme un objet de recherche totalement objectivable au sens de l'éloigner autant que possible de tout élément de subjectivé ? Qu'entend-on par sexualité et comment l'évaluer, la mesurer avec des outils pertinents dans ce contexte ? Est-ce la raison expliquant que, jusqu'aux années 2000, la majorité des études sur la qualité de vie traite donc de la sexualité comme de l'une de ses *variables*, contribuant à ce qu'elle reste liée à une conception fonctionnaliste, et ainsi évaluée sous les termes de *fonction* (ou *fonctionnement*) *sexuelle* par le biais de démarches méthodologiques plutôt quantitativistes[3] ? Dans un souci de validité scientifique, des échelles ou questionnaires figés du champ de la qualité de vie et permettant la comparaison à des cohortes de référence, seront principalement utilisés, parfois légèrement adaptés, rendant leurs conclusions difficilement lisibles : « *Les études cependant sont peu nombreuses* [sur la sexualité et la greffe], *et dans la plupart des cas, la sexualité n'y figure pas comme le thème central de la recherche, ce qui peut limiter l'impact et la généralisation des résultats* »[4].

Ayant bénéficié des avancées non négligeables et pionnières de ces résultats[5], un bon nombre de chercheurs ont en effet mis en lumière les limites de tels cadres à la fois théoriques et méthodologiques. Pour mieux comprendre comment la thématique « sexualité et cancer » a pu se dégager progressivement des études généralistes sur la qualité de vie, il est nécessaire de revenir brièvement sur la construction de la sexualité comme champ de recherche propre, et à quels cadres épistémologiques celle-ci a fait appel.

---

[1] Schwering K.-L. (2015), *Corps d'outrance, Souffrance de la maladie grave à l'hôpital*, Paris, puf, 2015, p. 52.

[2] G. Canguilhem date cette rupture de 1685 avec Claude Bernard et son *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, in Canguilhem G. (1983), *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin, p. 131, [référence empruntée à Schwering K.-L. in *Corps d'outrance, Souffrance de la maladie grave à l'hôpital*, *ibid.*]

[3] Langeveld *et al.* (2002), « Quality of life in young adult survivors of childhood cancer », *Support Care Cancer*, 10, p. 579-600. Cette revue de la littérature, concernant une population de jeunes adultes ayant été malades dans l'enfance donne une définition précise de la qualité de vie, montre que la sexualité y est traitée comme un item parmi d'autres et permet d'apercevoir dans le tableau récapitulatif des articles sélectionnés le recours dominant à des instruments de mesure quantitatifs à partir de questionnaires « standardisés » ou d'échelles.

[4] Liptrott S.J., Shash E., Martinelli G. (2011), « Sexuality in patients undergoing haematopoietic stem cell transplantation », *International Journal of Hematology*, 94, p. 523.

[5] Tierney D.K. (2008), « Sexuality : a quality-of-life issue for cancer survivors », *Semin Oncol Nurs*ing, May, n° 24(2), p. 71-79.

1.2. La sexualité comme champ de recherche

Une vision fonctionnaliste

La vision fonctionnaliste de la sexualité retenue dans ces études est le fruit des conditions historiques de son émergence comme objet d'étude. Le terme de « sexualité » est apparu aux alentours des années 1860[1] dans le registre de la physiologie et de la médecine, scellant son indubitable parenté avec les développements et procédés épistémologiques de la science médicale. Plusieurs auteurs en ont largement expliqué les raisons[2,3]. Ce ne sera pas notre propos de les développer ici mais bien de saisir, en revanche, comment les sciences sociales se sont appuyées sur ce cadre positiviste et médical pour la développer et quels biais cela a introduit lorsqu'à leur tour, les études biomédicales ont fait appel à d'autres champs épistémologiques. Ce développement peut éclairer de manière liminaire également la démarche méthodologique choisie pour mener notre étude, laquelle posera la question de la recherche en psychanalyse, et plus largement celle encore du dialogue scientifique possible, et souhaitable, entre psychanalyse et médecine.

L'importation du sujet « sexualité » du cadre médical dans les sciences sociales s'est tout d'abord accompagnée de celle de sa rigueur méthodologique, amenant alors à restreindre considérablement l'étendue, la richesse et la polysémie du champ autour de ce qui était objectivable. S. Dayan-Herzbrun conclue à ce titre dans ses travaux que la sexualité, en tant qu'objet de connaissance produit par la biologie et la médecine, n'a pu être reprise par les sciences sociales, la sociologie en l'occurrence ici, sans un certain nombre de redéfinitions qui se sont opérées sous le joug de trois contraintes : « *établir et maintenir une relation objectivante et avec elle l'objectivité et la scientificité, confirmer la distinction entre sciences du biologique et sciences du social et enfin rendre possible une perspective pluraliste, permettant de rendre compte de la diversité des temps et des cultures. Cette rigueur s'est accompagnée d'un appauvrissement considérable du champ de la recherche. En ont été soustraits le sentiment et le désir, tout ce qui, hors des institutions, les fonde, les transgresse et les dépasse. Seules les œuvres de fiction (la littérature, le théâtre, le cinéma) et quelques très rares essais parfois (Barthes, 1977) en rendent possible l'accès* »[4]. La dimension intime, singulière et subjective ayant été

---

[1] La première définition dans le Littré date de 1884, et est d'ailleurs synonyme du mot *sexualisme*, érigeant la sexualité comme une science. Conformément à la thèse de M. Foucault qui détermine qu'à compter de cette captation par la médecine, la sexualité est devenue une *scientia sexualis*, c'est-à-dire parallèlement un dispositif de discours produisant des savoirs sur la chose sexuelle, vue comme « *une pure mécanique sans raison* ».

[2] Giami A. (1999), « Les formes contemporaines de la médicalisation de la sexualité », in Sanni Y., *Pouvoir médical et santé totalitaire : conséquences socio-anthropologiques et éthiques*, Presse Universitaires de Laval, p. 225-249.

[3] Davidson A.I. (2005), *L'émergence de la sexualité, épistémologie historique et formation des concepts*, (traduit de l'anglais par P.E. Dauzat), Paris, Albin Michel, p. 57.

[4] Dayan-Herzbrun S. (1991), « La sexualité au regard des sciences sociales », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. IX, 4 vols., n°4, Paris, Maison des sciences de l'homme, p. 19.

grandement mise de côté, le champ s'est par exemple essentiellement resserré sur les aspects de *comportement* ou d'*activité* sexuelle, mettant l'accent sur certains aspects seulement de la sexualité au détriment d'autres : « *Il s'agit donc de montrer que des recherches qui prétendent traiter de "l'ensemble de l'activité sexuelle" ne traitent effectivement que d'une partie plus ou moins importante de celle-ci et que les éléments retenus sont censés constituer l'ensemble* »[1]. Progressivement donc, la sexualité comme objet de recherche s'est vue soit réduite dans une forme de métonymie à l'acte sexuel, le plus souvent autour du coït et à sa fonctionnalité par sa dimension procréative, soit englobée par des concepts qui l'institutionnalisent ou la « socialisent » au prisme de notions sociologiques et anthropologiques telles que le mariage ou la prohibition de l'inceste. Corrélativement, elle a donc essentiellement été appréhendée au travers d'un ensemble de démarches méthodologiques favorisant les aspects quantitatifs et normatifs.

Lorsque les études biomédicales empruntent à leur tour à des cadres théoriques issues des sciences sociales, ce premier biais constitue la toile de fond sur laquelle elles s'appuient pour définir la sexualité dans leurs études. Deux références ont ainsi, jusqu'aux années 1980, constitué le paradigme de nombreuses d'entre elles s'intéressant à la sexualité dans le champ du cancer. Tout d'abord les travaux d'A. Kinsey *et al.*[2] qui ont fait œuvre de référence sur le sujet de manière incontestée. L'emprunt de leur conception par les études biomédicales s'explique facilement du fait que la sexualité y est appréhendée par le biais de la notion de « *comportement sexuel* »[3] concentrant l'attention essentiellement sur l'acte sexuel dans ses dimensions physiologiques, bien qu'au-delà de sa stricte visée procréatrice néanmoins, mais favorisant son observation. A. Kinsey l'avait décomposé en quatre *phases* distinctes (*excitation, plateau, orgasme, et résolution*), et D. Gebhard, l'un des ses collègues, en avait même exclu les spécificités liés au sexe (genre) des sujets observés. La sexualité y était circonscrite donc de la manière suivante : « *Le comportement sexuel peut être défini de la meilleure façon comme ces mouvements, vocalisations et réactions directement impliqués avec l'émergence des réponses physiologiques qui constituent en partie, l'excitation sexuelle et qui – lorsqu'elles sont poursuivies – devraient ordinairement aboutir à l'orgasme. […] Le comportement sexuel peut être défini comme toute activité - solitaire, entre deux personnes, ou en groupe – qui amène de l'excitation sexuelle.* »[4]. L'orgasme, au cœur de ce qui définit la sexualité, est à peine entendu dans sa dimension de plaisir et ramené à un moyen de se libérer de l'excitation sexuelle vue comme une exigence physiologique. Les travaux de Kinsey furent suivis et complétés

---

[1] Giami A. (1991), « De Kinsey au Sida : l'évolution de la construction du comportement sexuel dans les enquêtes quantitatives », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. IX, 4 vols., n°4, Paris, Maison des sciences de l'homme, p. 22-55.

[2] Kinsey A., Pomeroy W.B., Martin C.E. (1948), *Sexual Behavior in the Human Male*, Philadelphia PA, Saunders.

[3] Dans l'*Encyclopædia Universalis*, l'entrée « *comportement sexuel* » est principalement consacrée au comportement sexuel animal, alors qu'en revanche l'entrée « *sexualité* » traite de la sexualité humaine des points de vue phylogénétique, psychanalytique et sociologique.

[4] Cité par Giami A. (1991), *op. cit.*, p. 26.

par ceux de W.H Masters et V.E. Johnson[1], qui considéraient les quatre phases fonctionnelles comme s'enchaînant de manière linéaire et qu'ils proposaient de mesurer en accordant un intérêt quant à la *qualité de réponse* (*sexual response*) observée. D'autres auteurs[2] à la fin des années soixante-dix ont néanmoins cherché à en adapter et faire évoluer les termes, en introduisant des notions moins directement fonctionnelles telles que celles de libido ou de plaisir, et en réintroduisant des distinctions entre sexualité féminine et masculine.

Globalement, ces acceptions confinent la sexualité à un sexuel *sans qualité*, situé en position d'extériorité et évinçant chez le sujet qui en fait l'expérience tout élément qualitatif : « *[Le sexuel] est caractérisé par une configuration centrée sur le caractère effectif d'une activité, sa fréquence et sa représentativité au niveau statistique, et son articulation avec l'orgasme. La catégorie centrale de cette recherche réside dans la quantité. (…) La quantité explique et produit la quantité et la quantité reste l'indicateur de la qualité (satisfaction).* »[3]. Les études qui ont souhaité évaluer les effets du cancer sur la sexualité se sont ainsi inscrites dans cette mouvance, incitant alors à la concentration des recherches sur les notions d'altération, de *dysfonctionnement* ou de difficultés induits par les traitements, et cherchant principalement à mettre en lumière pour mieux y répondre, les facteurs les favorisant ou les jugulant. Ajoutons que ces modèles théoriques s'avéraient particulièrement adaptés pour *évaluer* la sexualité, notamment à l'aide d'échelles numériques, ce qui explique grandement ce pourquoi ils ont été largement utilisés dans la presque totalité des publications parues dans le champ scientifique biomédical. L'approche hypothético-déductive qui a prédominé, essentiellement quantitativiste, reste largement présente encore dans bon nombre d'études sur sexualité et cancer[4].

Le deuxième biais qu'a introduit l'importation de la sexualité depuis le champ médical dans les sciences sociales réside dans le fait qu'elle a été ralliée *de facto* aux objectifs d'une médecine s'ordonnant, à compter du dix-neuvième siècle, « *à la normalité dans un projet éminemment politique de rétablissement de la santé, non plus seulement individuelle mais sociale*[5] *[et] a infiltré le positivisme de Comte et de Durkheim, puis le fonctionnalisme. Elle traque les déviances dont il faut obtenir l'aveu, réprime au nom de la science et de la santé toute forme de sexualité n'ayant pas pour fin la génération dans un déchaînement de "folie anti-masturbatoire"*[6] *mais énonce également les normes auxquelles doit obéir le coït conjugal* »[7]. Ces mots rendent perceptible

---

[1] Masters W.H., Johnson V.E. (1966), *Human Sexual Response*, Ed 1, Boston, MA, Little Brown.

[2] Kaplan H. (1979), *Disorders of sexual desire and other new concepts and techniques in sex therapy*, New York, Brunner/Hazel.

[3] Giami A. (1991), *op. cit.*, p. 36.

[4] Kedde H., Van de Wiel H.B.M. (2013), « Subjective sexual well-being and sexual behavior in young women with breast cancer », *Support Care Cancer*, Juill (7), p. 1993-2005. Le terme « subjective » est ici d'autant plus important que cette étude procède selon une démarche strictement quantitativiste.

[5] Foucault M. (1963), Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical, Paris, puf, 2015.

[6] Guerrand R.H. (1991), « Haro sur la masturbation », in *Amour et sexualité en Occident*, Paris, Seuil, p. 299-308.

[7] Dayan-Herzbrun S., *op. cit.,* p. 19.

combien les notions de santé et de santé sexuelle, dont les avatars les plus contemporains sont désignés sous les termes de *qualité de vie* et *qualité de vie sexuelle*, restent en lien avec une vision normative de la sexualité, ou encore la marque d'une dérive incessante d'une médicalisation de la sexualité[1]. Ce qui, en réalité, va à l'encontre de la pensée positive et rééducative qui motive parfois ces études en toute bonne foi pour favoriser une meilleure qualité de vie du patient. Car réduire la sexualité à sa stricte dimension fonctionnelle a pour effet d'établir un lien serré entre dysfonctionnement et pathologie, condamnant alors toute la potentialité de sa plasticité, du travail de la pulsion pour trouver sans cesse de nouveaux objets d'amour et de satisfaction. Cette potentialité s'avère pourtant l'une des ressources les plus fécondes pour penser une sexualité de la personne atteinte de maladie grave.

De plus, ce lien entre dysfonctionnement d'un comportement sexuel normé et pathologie imprègnera longtemps encore les recherches sur le cancer, renforçant la représentation déjà tangible et prévalente d'une antinomie entre sexualité ou vie sexuelle et maladie, qu'elle soit somatique ou psychique. Hors d'un corps et d'un esprit mature et sain, pas de sexualité... et en ce sens, toute maladie grave ou handicap physique ou psychopathologique frappait d'interdit la pensée d'une vie sexuelle pour les sujets concernés. Du fait aussi que, pendant longtemps, les représentations d'une vie sexuelle chez des personnes malades sont restées extrêmement liées aux représentations de la maladie elle-même, assez invariablement assortie d'une mise sous silence de la problématique pulsionnelle et désirante du sujet face aux forces du mal organique et au handicap qu'il représentait[2]. Et ainsi, même du côté des sciences humaines, psychanalyse compris, où les travaux croisant sexualité et maladie somatique ou handicap sont apparus sans doute un peu plus nombreux et antérieurs à ceux développés dans le domaine biomédical, ils ne concernaient en revanche que très rarement la maladie grave et le cancer en particulier. Sur ce point, les premières publications dans le domaine de la psycho-oncologie sont apparues seulement vers les années 2000-2005[3]. Même la pensée analytique semblait avoir été, elle aussi et bien qu'elle fasse la part belle à la sexualité et au sexuel dans sa construction théorique, captive de cette difficulté et ne pouvoir associer corps souffrant dans la réalité de sa chair et corps désirant. Est-ce à imputer au poids du fantasme et de la réalité psychique accordé, dès ses origines au modèle théorique de l'hystérie où le sujet « *souffre de réminiscences* » dans un corps excluant toute atteinte physiologique réelle ? Et même

---

[1] Lire à ce sujet la série des articles de Girard A., anthropologue, parus dans *Libération* les 7, 8 et 9/12/2015 : http://sexes.blogs.liberation.fr/2015/12/07/faut-il-militer-pour-le-droit-au-sexe/

[2] À l'exception près de cet ouvrage novateur de Giami A., Humbert-Viveret C., Laval, D. (1983), *L'ange et la bête, représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CNTHI, puf.

[3] La Revue Francophone de Psycho-Oncologie y consacre un numéro en 2005, et dans son éditorial, E. Marx y pointe effectivement que « *les données recueillies à l'aide de questionnaires portant sur la sexualité sont encore insuffisantes, et l'appréciation de ses nombreuses facettes est complexe.* », *Revue Francophone de Psycho-oncologie*, 2005, n° 3, p. 139-140.

lorsque la psychanalyse a investi le champ de la médecine et que celle-ci lui a ouvert ses portes à partir des années soixante, les premières expériences collaboratives qui ont creusé le sillon d'un dialogue entre les deux disciplines en milieu hospitalier se sont d'abord développées dans des services où la problématique sexuelle n'était pas au premier plan. Au sein soit de services de pédiatrie, soit d'équipes qui avaient à se débattre avec la vie, la survie et la mort[1], et où la vie sexuelle des patients, en tout cas sous sa forme la plus triviale[2], n'était pas au centre des interrogations. Il semble que les deux champs aient fait converger leurs intérêts sur la question à peu près au même moment[3], renforçant notre hypothèse d'une antinomie qui fut longtemps de mise entre maladie grave et sexualité. Cet impensable ou ce silence se sont longtemps retrouvés et sont encore largement signifiés d'ailleurs dans le discours des patients eux-mêmes, de leur entourage mais également des soignants. Il est nécessaire, pour le comprendre, de s'interroger sur la spécification, la réduction ou l'extension qui s'impose au champ du sexuel dans son association avec le concept de maladie, et de se rappeler qu'il y réside effectivement un au-delà du pensable, surtout si la maladie est létale. En témoignent les rappels quasi systématiques sur ce point dans les introductions même des études les plus récentes, telles que la suivante de D. Murphy et J.-L. Klosky : « *La société, historiquement, voit les personnes malades comme asexuées* »[4].

De ce fait et jusqu'à la fin des années quatre-vingt-dix en tout cas, on observe que les travaux menés se concentrent essentiellement sur l'évaluation des *altérations organiques et de la fonction sexuelle*[5] par des mesures standardisées. Celles-ci ont largement contribué à prolonger le silence de données plus qualitatives qui auraient pu permettre d'évaluer les enjeux subjectifs de ces *altérations de la vie sexuelle* de ces patients en elle-même et les réaménagements inévitables auxquels ils devaient être confrontés.

Pourtant, ces études ont été et restent précieuses, au-delà des résultats épidémiologiques et statistiques qu'elles fournissent, puisque leurs conclusions vont justement contribuer à mettre en lumière un certain nombre de lacunes et la nécessité d'ouvrir d'autres lignes de recherche. Et ouvrir, entre autre, des approches méthodologiques différentes incitant les chercheurs à élargir la définition de ce qui relève de la sexualité. Certaines s'intéressent progressivement à l'impact sur la fonction sexuelle de tout type cancer et pas seulement celui atteignant les organes sexuels, ainsi

---

[1] Citons les psychanalystes G. Raimbault, N. Alby et D. Brun pour les pionnières les plus connues.

[2] Car l'approche psychanalytique contient de manière intrinsèque l'écoute de la dimension désirante et pulsionnelle de tout sujet.

[3] Voir à ce titre les actes du 9ème colloque « médecine et psychanalyse », sous la direction de Brun D. (2007), *La place de la vie sexuelle dans la médecine*, Etudes Freudiennes, Paris.

[4] Murphy D., Klosky J.L *et al.* (2015), « The importance of assessing priorities of reproductive health concerns among adolescents and young adult patient with cancer », *Cancer*, 1, 121 (15), p. 2529-2536, p. 2532.

[5] Rosen R., Brown C., Heiman J. *et al* (2000), « The female sexual function index (FSFI) : A multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function », *J Sex Marital Ther*, n° 26, p. 191-208.

que pour tout type de patients, quels que soient son sexe (genre), mais plus important encore, son âge ainsi que la vie relationnelle et affective qu'on lui prête[1]. Ces études avancent un argument important : un retour à un fonctionnement normal des organes engagés dans la sexualité après les traitements peut s'accompagner de la dégradation d'autres aspects de la sexualité des patients[2], notamment sur les plans relationnel, émotionnel et psychologique. Des auteurs français ont publié un article mettant en évidence plus largement la difficulté d'établir selon des variables définies et arrêtées une corrélation franche entre la sévérité des atteintes organiques *observées* par les soignants, et la souffrance psychique *vécue* par le patient[3]. Même le DSM IV qui se réfère aux termes de *désordres de la fonction sexuelle,* distingue d'un côté les altérations de l'une ou l'autre des phases de l'acte sexuel, d'avec leurs conséquences psychologiques[4]. Il souligne que ce qui peut être pertinent de manière statistique ne l'est pas forcément à une échelle subjective. Tout en maintenant l'intérêt des recherches sur les cancers qui atteignent donc les zones génitales ou de la reproduction, de plus en plus d'études pointeront désormais la nécessité de décorréler atteintes physiologiques et qualité de vie sexuelle. Il conviendra de retenir en arrière-plan de toute recherche, la spécificité de la sexualité humaine qui compte une dimension psychique, structurant les relations qu'entretient un sujet avec lui-même et les autres, par le truchement de son corps et de l'investissement qu'il lui réserve. Décorrélation qui, en ne centrant plus seulement sur physiologie et reproduction, contribue à fragiliser et à réinterroger l'antinomie dont cancer et sexualité étaient frappés[5] et donc à ouvrir sur de multiples nouvelles questions, populations et pathologies organiques[6].

---

[1] Andersen B.L. (1999), « Sexuality for the woman with cancer » in Trimble EL., Trimble CL. (eds), *Cancer : Obstetrics and Gynecology*, Philadelphia PA, Lippincott Williams & Wilkins, p. 21-32.

[2] Thaler-Demers D. (2001), « Intimacy issues : sexuality, fertility, and relationships », *Seminars in Oncology Nursing,* n° 17, p. 255-262.

[3] Charles C., Bendrihen N., Dauchy S., Bungener C. (2013), « Le travail de la maladie, déclinaison du concept dans la souffrance psychologique associée aux transformations corporelles », *Psycho-Oncol.*, n° 7, p. 169-174.

[4] DSM-IV-TR (2005), Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, Paris, Masson, p. 617 et suivantes. En particulier p. 618 (nous soulignons) : « Les troubles de la réponse sexuelle peuvent concerner l'une ou plusieurs des phases de ce cycle. En cas d'existence de plusieurs dysfonctions sexuelles, toutes doivent être enregistrées. Dans les tableaux spécifiant les critères diagnostiques, aucune tentative n'est faite pour fixer une fréquence minimale, un ensemble de contextes, d'activités ou de types de rencontres sexuelles qui accompagnent obligatoirement ces perturbations. Le jugement diagnostique doit être établi par le clinicien qui prendra en considération des facteurs tels que l'âge et l'expérience de l'individu, la fréquence et la chronicité du trouble, le désarroi subjectif et le retentissement dans d'autres domaines du fonctionnement. ». Ou encore p. 619 : « Par exemple, l'existence d'une fonction masturbatoire normale en présence d'une altération du fonctionnement relationnel avec le/la partenaire fait suspecter que la plainte principale d'une dysfonction érectile est davantage due à un problème interpersonnel ou intrapsychique qu'imputable à une affection médicale générale ou à une substance ».

[5] Katz A. (2007), *Breaking the Silence on Cancer and Sexuality : A Handbook for Healthcare Providers*, Oncology Nursing Society, Pittsburgh PA.

[6] En n'oubliant pas néanmoins le biais qu'a probablement introduit la recherche par mots-clés ciblant sur des études plutôt qualitatives et à thématiques psycho-sociales.

L'évolution de la littérature sur les patients ayant bénéficié d'une greffe de moelle est à ce titre exemplaire. La greffe de cellules souches hématopoïétiques constitue l'un des traitements les plus lourds et invasifs dans le champ de la prise en charge médicale des hémopathies malignes. Les conditionnements pré-greffe et la maladie du greffon contre l'hôte provoquent des atteintes physiologiques tellement sévères (et pérennes en terme de stérilité et d'état physiologique général alors même que le cancer est guéri), que la question de la sexualité ne pouvait y être traitée, de prime abord, qu'au prisme des atteintes fonctionnelles et organiques[1,2]. Une revue de la littérature parue en 2011[3] relativise ces résultats. Les contradictions qu'elle met en lumière témoignent de la nécessité de prendre en compte d'autres facteurs que les atteintes fonctionnelles, et d'approcher ce sujet relevant de l'intime et touchant à de multiples dimensions autres que seulement physiologiques, par des méthodes réservant un recueil de données plus subjectives et individuelles. Deux autres publications sur cette pathologie spécifique[4,5] montrent la pertinence de lire et interpréter ces données qualitatives et biomédicales augmentées d'un cadre théorique qui emprunte à d'autres champs épistémologiques visant à faire apparaître derrière les chiffres d'autres facteurs, en particulier intra-psychiques. L'article d'A. Aspert est à ce titre explicite : « *Il apparaît […] que les troubles de la sexualité soient multipliés par deux après la greffe. Les chiffres varient de 26 à 82 %. Les patients greffés semblent souffrir de manière significativement plus importante d'impuissance, quarante mois après le traitement, que les patients non greffés et traités par chimiothérapie. Pourtant, la chimiothérapie entraîne les mêmes désagréments physiologiques (sécheresse des muqueuses, difficultés d'érection, etc.). Cela vient-il du fait que les patients greffés se détournent psychiquement davantage de l'investissement sexuel du corps, et plus longtemps, par rapport aux autres ? L'investissement narcissique du corps, non érotisé, étant alors davantage favorisé ? Ce désinvestissement du corps érotisé pourrait alors être en lien avec le travail psychique de la greffe, favorisant la régression à des problématiques archaïques* ». Il s'entend ici que les atteintes organiques ont des répercussions psychiques et par conséquent, que c'est toute la dynamique psycho-sexuelle et relationnelle qui en serait touchée, avec des particularités effectivement propres à certaines pathologies. Un autre article de gynécologues[6] intervenant auprès de patientes greffées va encore plus loin. Les auteurs, formés à la psychologie et à la psychanalyse, considèrent la sexualité comme un *processus* essentiel et constitutif du vivant, présentant de ce fait un intérêt majeur dans les pathologies ou celui-ci est justement le plus mis à mal : « *Le fait de s'intéresser à la vie sexuelle*

---

[1] Watson M., Wheatley K., *et al.* (1999), « Severe adverse impact on sexual functioning and fertility of bone marrow transplantation, either allogeneic or autologous, compared with consolidation chemotherapy alone : analysis of the MRC AML 10 trial », *Cancer*, Oct 1, n° 86(7), p. 1231-1239.

[2] Tierney K.D., Facione N. *et al.* (2007), « Altered sexual health and quality of life in women prior to hematopoietic cell transplantation », *European Journal of Oncology Nursing*, n° 11, p. 298-308.

[3] Liptrott S.J., Shash E., Martinelli G. (2011), *op. cit.*

[4] Chiodi S. Spinelli G., Abraham G. (2006), « Problèmes d'ordre sexuel après greffe allogénique de cellules souches », *Revue Médicale Suisse*, n° 58, p. 311-35.

[5] Aspert-Houbballah A., Taïeb O., Moro MR., Socié G. (2011), « Conséquences psychologiques et syndrome post-traumatique lors d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques », *Psycho-Oncologie*, n° 5, p. 191-196.

[6] Chiodi S., Spinelli G., Abraham G. (2006), *op. cit.*

de personnes frappées par une grave maladie et ses suites ne peut pas viser un but thérapeutique proprement dit la concernant. Néanmoins, il reste probable qu'une intervention parallèle à la thérapie spécifique, s'adressant à la subjectivité des patients et à leur qualité de vie, puisse atteindre un but important : celui de les encourager à maintenir le plus possible un élan vital suffisant et apte à potentialiser même l'effet médicamenteux. En impliquant davantage la subjectivité des patients, on les aide à mieux insérer, si l'on peut s'exprimer ainsi, la maladie dans l'ensemble de leur histoire personnelle et par ricochet à donner peut-être un sens à la maladie elle-même. Par ailleurs, la sexualité représente en soi un facteur primordial de vitalité et de possible source de plaisir existentiel ».

C'est bien en ce sens que peut y être admise sa pertinence en terme d'évaluation de la qualité de vie du malade reconnu dans sa dimension de sujet et que la maladie grave heurte, au-delà de la pathologie organique. Ces conclusions constituent déjà une avancée dans la littérature et on y entend certes une acception de la sexualité issue d'une réflexion analytique. Pour autant, certains éléments dans ces lignes montrent aussi la difficulté à définir la vie sexuelle au-delà des formes qu'elle prend ou à ne pas proposer de réponse trop « médicalisante » aux dysfonctionnements que la maladie grave y introduit. Car derrière la médicalisation disparaissent toujours les dimensions pulsionnelles inhérentes à la sexualité humaine, à ses fondements même. Tous ceux qui font de la sexualité un objet d'études n'échappent pas à cette tension, avec l'apparition des termes de *qualité de vie sexuelle*. Car il peut se lire dans ces lignes qu'à vouloir améliorer les effets délétères de la maladie grave dans le domaine sexuel devrait en quelque sorte amener, par la même occasion, à n'en retenir que les aspects de plaisir et d'accomplissement, à ne rétablir avec le sexuel, et ce qu'elle convoque en chacun, qu'un rapport harmonieux ou irénique.

Or, c'est ici que la discussion pourrait être engagée avec la psychanalyse qui insiste sur les aspects intrinsèquement effractants voire violents et ombrageux du sexuel, vis-à-vis desquels la résistance est perçue davantage comme une de leurs manifestations et non comme un dysfonctionnement. Constituant donc un opérateur de travail psychique précieux, organisant une conflictualité interne qui s'avère justement féconde pour, non pas s'en débarrasser, mais en aménager les formes, la résistance ou le symptôme ne serait pas à considérer comme dysfonctionnant seulement. Et à l'aune de ces réflexions, il faudrait pouvoir également discuter de la portée du terme « encourager » employé ci-dessus, au regard d'une autre notion clé de la technique analytique qu'est le travail de perlaboration. Les déterminants psychiques de ce travail empruntent effectivement peu à la volonté ou au courage, mais plutôt à un travail de représentations dont le sexuel est toujours la source. En ce sens, il contraint toujours, certes, mais son aboutissement est toujours un gain, d'autant plus pertinent qu'il sera issu d'un cheminement singulier et subjectif de la part du patient.

Élargissement du champ de recherche : la réintroduction des dimensions subjectives

Dès lors, la sexualité quitte la sphère du fonctionnement organique *stricto sensu* pour une affirmation systématique, dans toutes études du champ psycho-social, de son importance dans l'économie vitale et psychique des personnes même gravement malades. Même si cette importance n'est jamais vraiment qualifiée[1], il devient essentiel de l'appréhender tout au long de la « traversée du cancer ». La notion de *troubles de la fonction sexuelle* est donc progressivement remplacée par celle de *qualité de vie sexuelle* proposée par *l'Organisation Mondiale de la Santé* et définie comme « *un processus continu de bien être physique, psychologique et socioculturel lié à la sexualité. Elle se manifeste par la capacité d'exprimer sa sexualité d'une façon à la fois responsable et susceptible de favoriser le bien-être aux plans personnel et social, en enrichissant la vie personnelle et sociale. Elle ne se limite pas à l'absence de dysfonctions, de maladies ou d'infirmités. Pour être en mesure de jouir de la santé sexuelle, il est essentiel que les droits sexuels de tous soient reconnus et respectés* »[2]. Cette définition de la sexualité humaine, cherchant à en épouser la complexité intrinsèque, contribue à l'inscrire dans le paysage des recherches biomédicales au-delà de ses aspects organiques ou fonctionnels[3]. Y apparaissent centrales les dimensions intimes et relationnelles, croisées à leur inscription sociale, culturelle et religieuse. Cette acception témoigne d'un réel changement de paradigme dans la manière dont il convient alors d'évaluer et de répondre aux effets des traitements et de la maladie cancéreuse sur la vie sexuelle des sujets malades ou l'ayant été.

Un renversement s'opère notamment en faveur des prises en charges dites « globales », les études chercheront, dès lors, à évaluer les impacts des transformations strictement organiques sur l'ensemble des rapports que la personne malade entretient avec elle-même, son corps et son entourage. Même lorsque la sexualité s'efface dans ses manifestations les plus classiques sous le joug des effets secondaires des traitements[4], il est de plus en plus admis qu'elle assure, si l'univers des soignants en tient compte, un

---

[1] Une autre discussion serait à engager ici de l'importance du sexuel comme déterminant de la vie humaine, du fait qu'elle l'arrache à ses seules exigences du biologique et de l'instinctuel, et en retour introduit dans la sexualité des dimensions symboliques et psychiques qui en constituent les éléments fondamentalement princeps.

[2] World Health Organization (2002), « Sexual health », *http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexualhealth.html*, (consulté en octobre 2015).

[3] Tierney D.K., (2008), *op. cit.* : « The sexual response cycle focuses on sexual activity and provides a standardized framework for assessing and diagnosing sexual dysfunctions. However, sexuality is a broader concept encompassing the physiologic dimension of the sexual response cycle and sexual functioning as well as psychological and social dimensions » [« La notion de cycle de "réaction sexuelle" porte l'attention sur l'activité sexuelle et fournit un cadre standardisé pour évaluer et diagnostiquer les dysfonctionnements sexuels. Cependant, la sexualité est un concept plus large, englobant la dimension physiologique de cette notion, le fonctionnement sexuel mais aussi des dimensions psychologiques et sociales »], (nous soulignons).

[4] Olsson C., Athlin E., Sandin-Bojö A., Larsson M. (2013), « Sexuality is not a priority when disease and treatment side effects are severe : conceptions of patients with malignant blood diseases », *Journal of Clinical Nursing*, n° 22, p. 3503-3512.

socle et un levier éminemment précieux : « *…la conviction que la sexualité, par la force des choses, devrait être prise en compte d'office dans les soins médicaux quels qu'ils soient, reste la nécessaire référence à la problématique connectée à un quota de plaisir au sens large dont chaque personne, qu'elle soit malade ou bien portante, doit pouvoir disposer soit pour contrebalancer la souffrance, soit pour pouvoir mieux lutter contre le mal qui l'afflige, soit enfin pour être capable de tirer de la maladie qui la touche une autre appréciation du corps et de son fonctionnement. Il y a, c'est vrai, des maladies graves, dévastatrices, qui font douter que la personne atteinte puisse retrouver un jour ou l'autre une existence normale, une qualité de vie au sens strict du terme, par exemple des malades frappés par des affections systémiques de type oncologique, des affections dégénératives, des pathologies provoquant un enchaînement d'événements dysfonctionnels très handicapants. (…) Notre expérience semble démentir qu'une perspective de vie sexuelle, entendue en particulier comme contexte appartenant à une relation à deux, quitterait à jamais soit la représentation mentale de la personne atteinte, soit sa caisse de résonance émotionnelle, autrement dit une forme ou une autre d'espoir »*[1]. Il ne s'agit alors plus d'évaluer les impacts de la maladie sur les fonctions sexuelles, mais plutôt de chercher à entendre comment chaque sujet malade va vivre *sa* sexualité, que celle-ci ait été durablement altérée ou pas.

La dimension psychosociale s'impose effectivement davantage dans les recherches menées dans le champ sexualité et cancer à partir des années 2000[2,3] avec la nécessité pour la communauté scientifique de se doter d'outils méthodologiques prenant en compte l'expérience intime et spécifique que constitue, pour chaque patient, la sexualité croisée à l'atteinte cancéreuse. Ces modifications épistémologiques voient la multiplication du recours à des dispositifs qualitatifs et à des cadres épistémologiques empruntés cette fois aux sciences humaines et sociales. À titre d'exemple, une équipe américaine[4] admet comme postulat que le cancer peut provoquer des altérations de la sexualité chez tout sujet alors même qu'il ne s'agit pas d'un cancer des organes génitaux occasionnant des modifications physiologiques pérennes. Et que le degré de satisfaction de la vie sexuelle, indépendant de la sévérité des lésions organiques, est trop souvent évalué avec des outils pré-existants peu adaptés au contexte de l'atteinte cancéreuse : « *Les fonctions et l'identité sexuelles des patients peuvent être atteintes même lorsqu'aucun changement de leur aspect physique apparent n'est visible, ni même quand le cancer n'affecte pas directement la physiologie des organes sexuels. (…) Le développement d'un outil méthodologique tenant compte de la compréhension des éléments évalués par les patients atteints de cancer eux-mêmes est essentiel pour plusieurs raisons. Les évaluations développées et validées pour d'autres populations non concernées par l'atteinte cancéreuse ne peuvent être pertinentes du fait des difficultés spécifiques induits par les traitements*

---

[1] Chiodi S., Spinelli S., Abraham G. (2008), « Sexualité et maladie », *Revue médicale suisse*, vol. 4, n°150, p. 772-775.

[2] Hughes, M. (2000). « Sexuality and the cancer survivor : A silent coexistence », *Cancer Nursing*, n° 23(6), p. 477-482.

[3] Katz A. (2005), « The Sounds of Silence: Sexuality Information for Cancer Patients », *J Clinic Oncology*, vol. 23, n° 1, p. 238-241.

[4] Flynn K.E., Jeffery D.D. *et al.* (2011), « Sexual Functioning Along the Cancer Continuum: Focus Group Results from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS™) », *Psycho-oncology*, April, n° 20(4), p. 378–386. L'outil en question est nommé : « the *Patient-Reported* Outcomes Measurement Information System ou PROMIS » (souligné par nous).

sur la sexualité tels que la chimiothérapie et la chirurgie »[1]. Les auteurs s'emploient donc à élaborer un outil d'évaluation spécifique à partir de *focus-groups*[2] de patients répertoriant, classant et analysant ce qu'ils entendent par dysfonctionnement sexuel et impacts sur leur qualité de vie.

Autrement dit, la méthodologie ne s'organise plus autour d'une norme liée à un fonctionnement sexuel pré-défini de manière exogène et théorique, mais inclut une étape dans son dispositif, dont un des résultats consiste à recourir à une définition la plus subjectivée possible des concepts évalués, à partir du discours même des sujets concernés. Il s'agira davantage de travailler, non pas *sur* les acteurs concernés mais *avec* eux, ce qui revient finalement à bouleverser la notion d'*objectivité* des résultats, l'objectivable dans ce cas étant issu de normes singulières et *subjectives* dégagées à partir d'un travail de terrain et confronté, dans un second temps seulement, à des modèles théoriques. Ces démarches dites *inductives* apparaissent plus adéquates pour élaborer des protocoles de recherche sur la sexualité et le cancer, dans la mesure où elles visent à prendre comme source les représentations des acteurs du terrain pour construire des modèles théoriques. Elles s'opposent au processus hypothético-déductif qui consiste à élaborer des hypothèses, établir des protocoles de recherches qui visent à valider ou invalider ces hypothèses. En suivant une démarche inductive, les chercheurs obtiennent des résultats qu'ils n'auraient pu affirmer ou avancer, *a priori*, antérieurement à la récolte des données et qui permettent de discuter et relativiser bon nombre de résultats d'études plus classiques.

Ces conclusions rejoignent celles de J. Reese concernant l'évaluation des problématiques sexuelles dans le champ du cancer. Il met en lumière également l'importance de mettre au point des méthodes d'évaluation adaptées à la double spécificité thématique du cancer et de la sexualité. Il est également souligné que les méthodes d'évaluations basées sur des questionnements trop précis concernant les pratiques sexuelles ne peuvent convenir dans ce champ de recherche, que ces recherches souffrent encore trop d'une démarche centrée sur les aspects fonctionnels ou organiques, négligeant « *des problèmes plus larges en lien avec l'aspect intime de la sexualité, tels que la perte du désir sexuel ou des activités intimes non génitales* ». Les auteurs affirment que « *le peu d'études ayant examiné des problématiques plus larges telles que l'intimité ont mis à jour des éléments*

---

[1] *Ibid.*, p. 2-3 (traduit par nous).

[2] Un focus group est un dispositif de recherche qualitative dans lequel un groupe de personnes est invité à s'exprimer sur leurs perceptions, opinions, croyances ou attitudes envers un produit, un service, un concept, etc. Le cadre entre chercheurs et participants y est interactif et ces derniers sont libres d'échanger également avec les autres membres du groupe.

plus éclairants sur la nature et la qualité de la sexualité des patients atteints de cancer, suggérant qu'un tel cadre de pensée élargi dans le champ de la sexualité est éminemment pertinent »[1].

Dans les revues de la littérature que nous avons sélectionnées[2] et qui offrent une vue d'ensemble des publications des dix dernières années, apparaissent alors une multitude de nouvelles voies de recherches thématiques telles que l'*investissement érotique du corps*, la *relation amoureuse*[3], et par conséquent le rôle et la place du partenaire affectif à l'épreuve de la maladie cancéreuse ou encore l'*image corporelle*, l'*estime de soi* ou l'*intimité*[4]. Certains résultats[5] démontrent par exemple l'importance de nombreuses activités considérées comme relevant de la sexualité par certains patients et leur partenaire et émergeant comme alternative à la sexualité pensée sous le seul prisme de l'activité sexuelle génitale. Cela reviendrait à dire qu'écouter les patients et prendre en considération ce qu'ils disent conduit *de facto* à élargir le champ couvert par la notion de sexualité et à reconnaître la présence et l'action du sexuel là où elle ne semblait pas manifestement d'emblée présente. Une étude[6] met en lumière que les patients ayant eu un cancer et leurs partenaires redéfinissent leur sexualité autour de la notion d'intimité partagée devenant centrale, ce qui leur permet de requalifier la sexualité qu'ils partageaient avant la maladie de très « fonctionnelle » et « normative ». Une autre étude entreprend également de mieux rendre compte des difficultés sexuelles rencontrées après les traitements, à partir d'une approche discursive des dires de vingt-et-un adultes hommes, atteints de divers cancers. On y apprend notamment que les changements survenus dans la sexualité du fait du cancer sont parfois interprétés autrement que sur le registre de la perte ou de l'altération physiologique. Les patients eux-mêmes les relativisent et les justifient par le biais d'une analyse subjective telles que les effets de l'âge ou encore de la nature ou la qualité de la vie sexuelle antérieure aux traitements. Ceci atteste d'un certain travail psychique de réappropriation et même de continuité subjective qui contre-balance les effets de rupture de la dynamique sexuelle d'ordinaire imputée à la survenue d'un cancer. Certains patients de cette étude affirment ainsi de façon surprenante que la maladie a même été une occasion pour redéfinir, plutôt positivement, leurs relations sexuelles[7]. Ces changements s'opèrent le plus souvent en faveur d'un décentrage par rapport au paradigme coïtal, dégageant en

---

[1] Reese J., Keefe F. *et al.* (2010), « Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping », *SupportCare Cancer*, n° 18, p. 788.

[2] Mercadante S., Vitrano V., Catania V. (2010), « Sexual issues in early and late stage cancer: a review ». *Support Care Cancer*, n° 18(6), p. 659-665.

[3] Thompson A.L., Marsland A.L., Marshal M.P., Tersak J.M. (2009), « Romantic relationships of emerging adult survivors of childhood cancer », *Psychooncology*, Jul, n° 18(7), p. 767-74.

[4] Thaler-DeMers D. (2001), *op. cit.*

[5] Brotto L.A., Yule M., Breckon E. (2010). « Psychological interventions for the sexual sequelae of cancer: A review of the literature », *Journal of Cancer Survivorship*, n° 4(4), p. 346–360.

[6] Gilbert E., Ussher J.M., Perz J., *et al.* (2013), « Men's experiences of sexuality after cancer : a material discursive intra-psychic approach », *Culture, Health & Sexuality: An International Journal for Research, Intervention and Care*, n° 15(8), p. 881-895.

[7] Flynn K.E., Jeffery D.D. *et al.* (2011), *op. cit.*

creux de multiples autres formes et manifestations de la sexualité. Un très récent article[1] confirme ces données atypiques et résume clairement l'évolution et l'élargissement du champ communément admis dans les recherches qualitatives aujourd'hui. Ses conclusions font apparaître que les hommes, après un traitement pour cancer, et quel que soit l'organe touché, accèdent à une requalification de ce qu'ils entendent par sexualité, en faveur d'une vision moins phallocentrique, résistante à l'impératif du coït et de la pénétration comme représentation paradigmatique de la sexualité. Ce qui, en retour, est vécu comme permettant d'accéder à une sexualité qui se situe sur de multiples autres registres, tout aussi et si ce n'est plus, épanouissante.

Il aura donc fallu quelques années pour que le champ *sexualité et cancer* puisse exister en tant que tel et accorder de surcroît une place à une définition de la sexualité des sujets ayant été malades élargie au regard de normes et de cadres théoriques en partie justifiés par des motivations à la fois historiques et méthodologiques. De façon évidente, la sexualité des patients atteints de cancer constitue aujourd'hui un réel *sujet* et doit donc faire l'*objet* d'une évaluation et d'un suivi tout au long de la prise en charge et même bien au-delà. Mais ce constat se heurte immédiatement à la difficulté constatée d'approcher dans les prises en charge cliniques une thématique considérée comme délicate parce que frappée du respect de l'intimité ou de pudeur dans le meilleur des cas, voire de tabou. Et parce que prendre en considération cette dimension impose de faire un travail permettant d'élaborer les résistances de tout un chacun, et d'accueillir avec le moins de défense possible ce qui fait retour dans la levée du refoulement que suscite inévitablement l'abord de la thématique sexuelle. Les soignants, considérés à juste titre en première ligne quant au repérage et à l'élaboration d'un cadre qui facilite le recueil de telles informations, deviennent donc des relais essentiels et à leur tour l'enjeu d'études ciblées pour les chercheurs, ouvrant un champ sous-jacent fécond et prolixe. Le nombre de publications les concernant est en croissance permanente depuis quelques années, apportant des contributions importantes à la fois pour l'amélioration des prises en charge, mais aussi pour faire évoluer les représentations normatives de la sexualité dans le champ du cancer. Nous ferons état des travaux les plus pertinents puisque notre étude comporte également une analyse des pratiques et des représentations des soignants, dont la mise en regard avec les données recueillies auprès des patients nous semble particulièrement intéressante.

[1] Ussher J.M., Perz J., Gilbert E., *et al.* (2013), « Renegotiating sex and intimacy after cancer : resisting the coital imperative », *Cancer Nursing,* Nov-Dec, n° 36(6), p. 454-462.

1.3. Sexualité, cancer et soignants

L'étude de N. Z. Southard et J. Keller[1] est un bon exemple de l'intégration d'une définition davantage subjectivée de la sexualité, avec une mise en regard des attentes des patients quant à la prise en charge soignante. Elle porte sur des patients adultes (âge médian de cinquante-sept ans) et procède par une méthode qualitative. Elle conclut sur la nécessité pour les soignants d'œuvrer à faire émerger ce que recouvre la sexualité pour chacun des patients. Afin de pouvoir évaluer l'impact induit par le cancer en tenant compte de ces paramètres subjectifs et singulier, elle préconise de chercher à y inclure le partenaire autant que possible, et de contribuer à soutenir la poursuite d'une dynamique sexuelle même en cas d'atteinte physiologique importante. L'étude de J. Perz *et al.*[2] vise un objectif similaire. Les auteurs identifient les écueils d'une définition trop resserrée et normative de la sexualité dans les études alors même qu'elles nourrissent la communauté médicale. Ils observent ainsi un écart (*gap*) entre ce qu'attendraient les patients et ce que peuvent faire ou dire les soignants sur ces sujets, amenant à des écueils dans l'accompagnement qu'ils proposent. Ils insistent notamment sur la décorrélation qui doit s'opérer dans les représentations entre génitalité et plaisir sexuel/relationnel/amoureux nommé ici *intimité*, qui risque de nourrir l'idée que toute sexualité disparaît lors d'un cancer. Cette représentation est en contradiction avec de nombreuses études antérieures. Ils pointent également que le cancer peut être l'occasion de faire bouger lignes des identifications féminines et masculines dans les comportements sexuels et l'importance de la sexualité non-génitale comme solution. Enfin, les auteurs insistent sur une approche méthodologique spécifique pour de telles études, utilisant dans le cadre de cette recherche la *Q methodolgy* (pour *qualiquantilogical*) de Stephenson retenue comme pertinente pour saisir des éléments de subjectivité de l'objet étudié, particulièrement lorsqu'il est question de sexualité. Le focus de la recherche ne se centre pas spécifiquement sur les participants eux-mêmes mais sur les constructions qu'ils élaborent eux-mêmes de l'objet de recherche.

En règle générale, il est admis que les soignants ne se sentent pas légitimes et encore peu autorisés pour aborder le sujet de la sexualité avec les patients. Ils font état de doute, voire de honte parfois à s'y intéresser, alors même que ces derniers plébiscitent la nécessité d'un dialogue, même délicat, avec des interlocuteurs qu'ils identifient comme une réelle ressource tout au long de la prise en charge. Un article d'une équipe de chercheurs australiens, procédant par une méthode inductive basée sur la réflexivité et l'utilisation de *clusters*[3], confirme l'ensemble de ces résultats. Une très large majorité de

---

[1] Southard N.Z., Keller J., (2009), « The Importance of Assessing Sexuality : A Patient Perspective », *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Apr, vol. 13, Issue 2, p. 213-217.

[2] Perz J. *et al.* (2013), « Constructions of sex and intimacy after cancer : Q methodology study of people with cancer, their partners, and health professionals », *BMC Cancer*, n°13, p. 270.

[3] Hordern A,J., Street A.F. (2007), « Constructions of sexuality and intimacy after cancer : patients and health professional perspectives », *Social Science and Medicine*, n° 64, p. 1704-1718. Les clusters sont des regroupements de mots-clés ou de concepts autour d'un concept qui les définit.

patients, de tous âges et quelle que soit leur vie affective, considère la sexualité comme centrale dans leur vie, et y attachent une importance qui parfois dépasse même l'enjeu létal de la maladie. Ils attendraient de la part des soignants aide et écoute quant aux effets de la maladie sur ces aspects. Alors qu'un grand nombre de ces derniers se représentent, à l'inverse, que le plus important pour les patients consiste à être entendus et pris en charge sur la question du pronostic vital. L'étude met en lumière surtout les représentations fantasmatiques qui infléchissent et entravent l'abord des questions de sexualité avec les patients, tels que celles qui circulent chez une soignante femme face à un homme de confession musulmane, chez de jeunes soignants qui identifient des patients comme pouvant avoir le même âge que leurs parents ou encore lorsqu'il s'agit de patients qui ne vivent pas en couple, sont veufs, divorcés ou homosexuels. De nombreux paramètres entrent en jeu pour interdire littéralement l'abord de la vie sexuelle en consultation. La crainte des regards inquisiteurs de leurs collègues est aussi un argument régulièrement développé, tout comme le sentiment de sortir du cadre d'une consultation *technique*, centrée sur un discours qui manie des notions médicales et de soins. Une récente revue de la littérature[1], ciblée sur huit études sélectionnées pour leur approche qualitative, montre bien que si la sexualité s'impose comme un réel sujet et enjeu du suivi durant et après les traitements aigus, il reste difficile pour les professionnels de santé de l'aborder spontanément en consultation. Y sont répertoriées des études qui en explorent les raisons et les freins, tels que la crainte de la réaction de la famille, celle d'ouvrir un sujet et une discussion que les soignants n'auraient pas les moyens éthiques ou techniques de mener à bien, ou l'embarras de heurter, d'être intrusifs ou mal à propos face à une vie intime des patients dont ils ne savent rien. Le contexte hospitalier est souvent mentionné comme non propice à ces discussions, faute de temps, de lieux respectant la confidentialité ou de relation suivie et sur le long terme avec les mêmes patients[2].

Un des articles[3] mentionné dans cette revue reprend les propos d'un soignant, métaphorisant la crainte pour nombre d'entre eux, la majorité, d'ouvrir le dialogue avec les patients adultes sur leur sexualité. Cela serait comme « ouvrir la boîte de Pandore »[4], c'est-à-dire avoir à faire face au cours de la consultation à des éléments hors contrôle, hors cadre d'un discours technique autour de concepts appartenant au registre médical, et donc envahissants pour le soignant. L'ensemble de ces conclusions permet alors d'augmenter la réflexion d'un élément essentiel à prendre en compte pour la suite de ces recherches, leur propre sexuel. S'autoriser à aborder le sujet de la sexualité avec des

---

[1] Dyer K. *et al.* (2013), « Why don't heathcare professionals talk about sex ? A systematic Review of recent qualitative Studies conducted in the United Kingdom », *J Sex Med*, n° 10, p. 2658-2670.

[2] Stead M.L., Fallowfield L. *et al.* (2001), « Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: a qualitative study », *BMJ,* n° 323, p. 836-837.

[3] Gott M., Galena E., Hinchliff S., Elford H. (2004), « "Opening a can of worms" : General Practitioner and practice nurse barriers to talking about sexual health in primary care », *Fam Pract*, n° 21, p. 528-36.

[4] « *opening up a can of worms* », littéralement ouvrir une boîte de vers de terre.

patients expose en effet les soignants au risque de devoir travailler avec des éléments en lien avec leur propre sexualité et à faire face ainsi à ce que les auteurs ont relevé sous le terme de « vulnérabilité » du fait qu'ils mettent en jeu leur propre subjectivité qui engage leur intimité. Cet élément apporte la preuve de l'intersubjectivité en jeu dans la relation soignant-soigné et donc de l'inconfort qu'elle suscite alors même que les soignants sont enclins au mieux à s'en méfier, au pire à la refouler. Mais n'est-ce pas justement l'occasion de se demander si l'intersubjectivité ne se comprendrait que par rapport à la communauté d'affects que suscite le surgissement du sexuel, engageant *de facto* des modes de défense partagés qui justement constituent une relation ? Impossible de faire autrement sur ce champ précis en effet que d'être convoqué à sa vie fantasmatique et aux mouvements intra-psychiques mobilisés dans toute relation, mais raison pour laquelle précisément, de nombreuses difficultés persistent encore et sont relevées dans les récentes études : « *Ce qui est primordial dans le fait d'opérer un changement, d'un modèle de communication autour de notions médicales vers un modèle plus réflexif centré sur le patient lui-même, est la nécessité pour les professionnels du soin d'engager eux aussi une investigation réflexive pour identifier leur propres définitions de l'intimité et de la sexualité, ainsi que l'impact que ce changement produira sur leur univers professionnel* »[1].

Ces résultats révèlent qu'aujourd'hui en matière de sexualité et de soin, le focus des recherches s'est déplacé. Nul doute à présent que la sexualité soit affirmée relativement communément comme un aspect incontournable de la vie du patient atteint de maladie grave, après et *durant* les traitements. Nul doute qu'elle doive concerner tout type de patients, quel que soit son âge, sa situation affective, son orientation sexuelle, son appartenance religieuse, culturelle ou ethnique. Quelle que soit aussi la pathologie dont il est affecté, comme le rappellent de nombreuses études actuelles : « *La sexualité est maintenant identifiée comme un besoin fondamental et naturel dans la vie de toute personne, sans exception d'âge ou de condition physique et est considérée comme un aspect important du soin (afférent à la santé) global* »[2]. Nul doute enfin, qu'elle recouvre donc une définition plus étendue et moins normée. Il semble néanmoins que face à ces assertions théoriques, la thématique offre toujours de fortes résistances tant sur le terrain clinique que comme objet d'étude en terme méthodologique, les deux étant liés. Aussi, si l'ensemble de ces études conduites depuis une quinzaine d'années ont indéniablement amené des conclusions fondamentales pour repenser le champ de la sexualité et du cancer, il apparaît néanmoins que ce sujet ne peut être approché et traité scientifiquement de la même manière que d'autres. Car il soulève en particulier la question de l'évaluation de dimensions non seulement subjectives mais intrapsychiques et intersubjectives. Appliquées à la population des adolescents et jeunes adultes, pour lesquelles la sexualité est perçue comme participant au processus de subjectivation et en

[1] *Ibid.*, p. 2668.
[2] Dyer K. *et al.* (2013), *op. cit.*, introduction, p. 2658.

ce sens s'impose au centre de la scène hospitalière et du soin, les recherches ont ainsi bénéficié d'apports considérables.

L'émergence des études concernant la population des adolescents et des jeunes adultes dans le champ de la sexualité et du cancer, légèrement plus tardive comparée à celles sur les populations adultes ou pédiatriques[1], se situe dans le sillage de ces évolutions épistémologiques. Elles ont largement bénéficié de leurs avancées, même s'il aura fallu d'abord que cette classe d'âge puisse exister comme une catégorie à part entière identifiée par la communauté médicale.

2 | Sexualité, cancer, adolescents et jeunes adultes

2.1. Pourquoi la littérature a-t-elle si longtemps fait silence sur la catégorie des AJA ?

Différentes raisons expliquent pourquoi la population des adolescents et jeunes adultes a longtemps été tenue à l'écart des recherches sur cancer et sexualité. Premièrement, si l'un des facteurs longtemps pris en compte pour l'évaluation de la sexualité après un cancer reposait sur le fait d'avoir eu accès à des relations sexuelles satisfaisantes avec un partenaire antérieurement à la survenue de la maladie, ces études ne pouvaient concerner alors qu'une population sociologiquement bien repérée et normée de sujets adultes, vivant en couple une sexualité le plus communément génitale et hétérosexuelle. Dans la mesure où la sexualité des adolescents ne rentre pas dans ces cadres conceptuels, elle ne pouvait ni être pensée, ni faire l'objet de recherches, captive de représentations d'une activité sexuelle considérée comme non encore pleinement advenue. De ce fait, nous formulerons l'hypothèse selon laquelle la sexualité adolescente a été frappée d'une certaine retenue à être conceptualisée en raison de ses liens évidents avec la sexualité infantile, faisant encore communément l'objet d'un refoulement.

De surcroît, au déficit d'outils d'évaluation pertinents sur les populations d'adulte, s'ajoute celui de dispositifs peu adaptés à un âge et une maturité pour lesquels la sexualité apparaissait comme peu structurée autour de l'activité génitale. Comment évaluer, de fait, un objet qui n'est pas clairement défini ? Un vide méthodologique a donc longtemps compromis l'intérêt des chercheurs et la faisabilité des études, justifiant ainsi leur absence de la production scientifique. Enfin, la dimension létale de la maladie frappant à un âge si jeune a sans doute ajouté à ce silence conceptuel. Et probablement

[1] Les chercheurs se sont intéressés dès les années 1990 aux effets des traitements d'un cancer sur la sexualité à l'âge adulte de patients ayant été malades dans l'enfance, comme en témoigne la revue de la littérature suivante : Langeveld N.E *et al.* (2002), « Quality of life in young adult survivors of childhood cancer », *Support Care Cancer*, n° 10, p. 579-600. Quelques éléments particulièrement pertinents qui se sont dégagés de leurs conclusions seront à retenir concernant la classe d'âge adolescents/jeunes adultes.

justifié que les premières études s'intéressent surtout aux altérations fonctionnelles, notamment autour des questions d'infertilité induites par les traitements, opérant pour le coup une régression dans l'approche épistémologique par rapport aux études voisines sur d'autres populations.

Mais c'est surtout pour une raison ayant trait à l'organisation et à la structuration des réseaux de soin que se justifie en grande partie l'apparition tardive du sujet *adolescents et jeunes adultes, cancer et sexualité* dans la littérature. C'est parce que les adolescents ont longtemps été traités médicalement, soit en pédiatrie soit en service adultes, qu'ils n'ont pu bénéficier de cadres conceptuels différenciés et adaptés aux spécificités de cette classe d'âge. Cette assignation institutionnelle a résolument conduit à maintenir des faisceaux de représentations qui relevaient de l'une ou de l'autre population dont le champ de la sexualité n'a pu être épargné. En somme, se rapprochant du statut de grands enfants ou d'adultes encore peu matures, les adolescents en particulier ont longtemps été considérés comme ne relevant pas de recherche sur la sexualité.

Nous avancerons pourtant l'hypothèse que les apports, réflexions et résultats établis pour ces jeunes patients par les nombreuses études qui leur sont à présent dédiées, alimentent de façon féconde l'ensemble du champ *sexualité et cancer*. Elles contribuent d'autant mieux à préciser l'importance et la spécificité du sexuel dans la construction subjective, et donc à affirmer la nécessité absolue de réserver une attention, une écoute et une prise en charge particulière à cette thématique dans le contexte de la maladie grave. Nous soutiendrons l'idée que l'élargissement du champ en général, ainsi qu'à la population adolescent-jeunes adultes en particulier, s'opère à la faveur d'un glissement d'une conception de la sexualité vers le sexuel tel qu'on l'entend en psychanalyse.

2.2. Émergence de la population adolescents jeunes adultes (AJA)

D'un point de vue épidémiologique, le cancer est une maladie d'adultes vieillissants, une maladie de « vieux », comme le font remarquer parfois avec dérision certains adolescents et jeunes adultes qui en sont frappés. Force est de constater qu'avant les années 2000, leur existence en tant que population repérée médicalement en était à ses balbutiements, voire inexistante[1]. Elle est apparue comme une catégorie socio-médicale, cible de recherches spécifiques, tout d'abord à partir d'un constat médical et thérapeutique. La réflexion d'une spécificité de la classe d'âge adolescents/jeunes adultes n'a pu démarrer qu'une fois établi que les remarquables progrès en terme de taux de guérison réalisés sur les populations pédiatriques ne

[1] Bleyer A. (2002) « Older adolescents with cancer in North America. Deficits in outcome and research », *Pediatr Clin North Am*, n° 49, p. 1027-1042.

profitaient pas de manière parallèle à celles des adolescents et jeunes adultes[1,2]. Jusque-là, les patients, âgés de douze à vingt-cinq ans, étaient pris en charge de manière aléatoire soit par des services pédiatriques soit par des services d'adultes, où leur étaient appliqués des protocoles chimiothérapiques et de soins dépendants du service dans lequel ils étaient soignés. Une étude datée de 2003[3] a montré que le risque de rechute était moins élevé dès le premier mois si le patient adolescent bénéficiait des protocoles pédiatriques. Ceux-ci, considérant tous les patients systématiquement comme à haut risque et appliquant des thérapeutiques en conséquence, s'avéraient donc un meilleur traitement en terme de taux de rémission et de guérison. Cette prise de conscience s'est articulée autour de la nécessité d'effacer la *barrière traditionnelle des dix-huit ans*, justifiée médicalement mais peu physiologiquement, et d'homogénéiser les parcours de soins sur l'ensemble de la classe d'âge. Par conséquent, c'est d'abord dans une exigence d'offrir des prises en charge à la fois équivalentes et plus adaptées aux pathologies à l'ensemble des individus de cette classe d'âge, que la population adolescents/jeunes adultes s'est constituée et différenciée d'avec les populations adultes et pédiatriques. Le constat a été sévère du manque de recherches cliniques les concernant et la communauté scientifique s'est mobilisée[4]. C'est donc à partir d'une réflexion de prise en charge médicale que cette population a pu épidémiologiquement être dégagée et pensée comme une catégorie définie et que des études ont pu spécifiquement s'y intéresser.

Cette prise de conscience s'est accompagnée très rapidement d'une réflexion sur des problématiques dépassant le prisme d'une stricte prise en charge de la pathologie cancéreuse avec la reconnaissance des spécificités de cette tranche d'âge. En arrière-plan donc, et quels que soient les référentiels théoriques ou épistémologiques utilisés, l'adolescence est abordée comme un moment exigeant et intense de redéfinitions sur de multiples plans : somatique, psychologique, sexuel, relationnel et social. Qu'en est-il alors lorsqu'un cancer frappe à ce moment de la vie ? Nous soulignerons que le cancer peut aussi être défini comme un moment de désorganisation somatique massif, portant atteinte profondément et durablement aux relations que l'adolescent entretient avec son corps, avec lui-même et avec le monde qui l'entoure. Ces réflexions liminaires sont sous-tendues par une double conviction qui apparaît dans les conclusions des premières études, pour certaines datant de la fin des années 1980. D'une part, celle que le cancer majore les écueils possibles des étapes caractérisant l'adolescence et la puberté ; d'autre

---

[1] Bleyer WA., Tejeda H., Murphy SM., *et al.* (1997), « National cancer clinical trials: children have equal access ; adolescents do not », *J Adolesc Health*, n° 21, p. 366-373.

[2] Bleyer A., Budd T., Montello M. (2002), « Cancer in older adolescents and young adults : a new frontier », *POGO News*, Fall, p. 8-11.

[3] Boissel N., Auclerc M.F., Lhéritier V. *et al.* (2003), « Should adolescents with Acute Lymphoblastic Leukemia be treated as old children or young adults ? comparison of the French FRALLE-93 and LALA-94 trials », *Journal of Clinical Oncology*, Mar, n° 1, 21(5), p. 774-780.

[4] Pour ne citer que celui-ci qui cible sur a pathologie de la leucémie parmi de nombreux autres : Bleyer A., Montello M., Budd T. (2004), « Young adults with leukemia in the United States : lack of clinical trial participation and mortality reduction during the last decade », *Proc Am Soc Clin Oncol*, n° 23, p. 586.

part, que pour améliorer la qualité de la guérison, il est nécessaire de prêter davantage attention au fort impact des hospitalisations et de la rupture que provoque la maladie dans la dynamique de vie de l'adolescent et son avenir entendu dans ses dimensions psychosociales[1]. La nécessité de réaffirmer sans relâche ce constat reste très présente dans de récentes publications[2].

En France, toutes ces réflexions occupent une large place, repérable dès le *Plan Cancer 2 (2009-2013)* qui met l'accent sur la problématique adolescente en soutenant notamment l'émergence de projets de services dédiés comme une exigence incontournable. Ces réflexions ont d'une certaine manière trouvé leur point d'orgue avec *le plan cancer 3* qui, en déterminant cette population comme prioritaire quant à la recherche et à la réflexion vise à structurer la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. C'est aussi dans ce contexte qu'a démarré en 2010 l'unité AJA de l'hôpital Saint-Louis qui constitue le terrain clinique de notre étude. Huit autres projets ont débuté sur le territoire national à la même époque[3].

Quels patients y sont alors précisément inclus ? Les limites inférieure et supérieure de la classe d'âge ne sont pas toujours définies de manière homogène dans les études. Certains auteurs optent pour une population comprise entre quinze et vingt-cinq ans, mais d'autres considèrent que la pré-puberté en fait intégralement partie, l'étendant alors de douze à vingt-cinq ans. À la limite supérieure, le consensus n'est pas clair non plus, puisque la catégorie jeunes adultes est définie par certains auteurs comme allant de quinze à vingt-neuf ans[4] quand d'autres la déterminent de vingt à trente-neuf ans, et d'autres encore de quinze à trente-neuf ans[5]. Ces hésitations quant à la limite supérieure de la classe d'âge traduisent l'idée que ce moment de la vie est perçu comme une phase de transition entre ce qui caractérise l'enfance et le statut d'adulte. Un moment particulièrement riche en réorganisations multiples, mais dans lequel l'avènement de la puberté fait office d'élément déclencheur et organisateur de nombreux aspects à venir pour le sujet adolescent. La transition de l'enfant en devenir d'homme ou de femme adulte est longue et dépasse largement le seul temps des transformations physiologiques

---

[1] Zebrack B. *et al.* (2006), « Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors », *Cancer*, December, vol 107, n°12, p. 2915-2923.

[2] Zebrack B., Isaacson S. (2012), « Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 30, n°11, p. 1221-1226.

[3] À l'IGR et l'Institut Curie, deux en région Rhône-Alpes, une à Nantes et une autre à Bordeaux, avec des modalités un peu différentes. Rappelons ici encore la réelle antériorité de la Grande Bretagne sur ces questions avec les actions du *Teenager Cancer Trust* qui lève des fonds au Royaume-Uni depuis 15-20 ans, soit pour la création d'unités dédiées, soit pour la mise en place de structures volantes adossées aux services de pédiatrie ou d'adultes fonctionnant avec une équipe propre.

[4] Bleyer A., Barr R. (2007), *Cancer in adolescents and young adults*, New York NY, Springer Verlag.

[5] National Cancer Institute (2006), « Closing the gap: Research and care imperatives for adolescents and young adults with cancer », *Report of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group*, Bethesda MD, U.S. Health Institute.

National Cancer Institute. (2012 October), *A snapshot of adolescent and young adult cancer*, Bethesda MD, U.S. Health Institute.

de la puberté qui sont, elles, repérées dans le temps. C'est la raison pour laquelle les études adjoignent en général la catégorie des jeunes adultes qui donnent à voir l'ampleur de la mue sur les plans corporels, narcissiques et objectaux. Peu d'entre elles ne portent que sur les jeunes adultes[1,2] alors même que la population adolescente de quinze à vingt-cinq ans profite d'un intérêt certain. Dans la suite de ce travail, lorsque nous parlerons des patients adolescents et jeunes adultes, nous resterons donc fidèles aux marges définies par ce service qui accueille des patients âgés de quinze et vingt-cinq ans au moment de l'annonce diagnostique.

Depuis une dizaine d'années, on assiste par conséquent à la croissance exponentielle du nombre d'études concernant cette classe d'âge. En 2009, un auteur souligne que le champ en est pourtant encore à *son adolescence*[3], affirmant la nécessité de poursuivre et d'affiner les recherches sur une population considérée à haut risque au regard des atteintes que le cancer peut générer pendant et après maladie sur de nombreux aspects, physiologiques, psychologiques et relationnels. L'hypothèse de besoins spécifiques, émis à partir de données médicales, et de l'homogénéisation en matière de traitements sur l'ensemble de la classe d'âge s'étend alors effectivement à la dimension psychosociale. Car dans les dernières décennies, une moindre progression du taux de survie des cancers de patients adolescents comparé à d'autres classes d'âge avait été constatée. Celle-ci pourrait s'expliquer par des prises en charge ne tenant pas suffisamment compte des multiples réorganisations physiques, psychiques, relationnelles et sociales qui s'opèrent à ce moment de la vie[4,5], et que la survenue d'un cancer pourrait non seulement différer mais finalement aussi compromettre. Autrement dit, les altérations induites par l'état de maladie et les traitements auraient une résonnance particulière compte-tenu du processus dans lequel le jeune patient est engagé et de son âge au moment du diagnostic, à la fois plus vaste et surtout allant bien au-delà de la fin des traitements et de la guérison sur le plan physiologique.

En ce sens, l'idée qu'il ne peut être un *patient comme les autres* et que sa prise en charge médicale devra prendre en compte des aspects qui dépassent largement les stricts soins médicaux se dégage clairement dans la littérature. Mais aussi celle qu'un tel accompagnement psychosocial renforcerait leur efficacité. Sans doute davantage encore que d'autres classes d'âge est donc ici affirmée la nécessité d'une prise en charge globale

---

[1] Nous n'en avons trouvé que deux : Gupta A.A., Edelstein K. *et al.* (2013), « Assessing information and service needs of young adults with cancer at a single institution: the importance of information on cancer diagnosis, fertility preservation, diet, and exercise », *Support Care Cancer*, Sept., n° 21(9), p. 2477-2484.

[2] Bleyer A., Barr R. (2009), « Cancer in young adults 20 to 39 years of age : Overview », *Seminars in Oncology*, n° 36, p. 194-206.

[3] Albritton K., Barr R., Bleyer A. (2009), « The adolescence of young adult oncology », *Seminars in Oncology*, Vol 36, No 5, October, pp 478-488.

[4] Bleyer A., Barr R. (2007), *op. cit.*

[5] Zebrack B.J. (2011), « Psychological, social and behavioural issues for young adults with cancer », *Cancer*, p. 2289-2294.

du patient adolescent ou jeune adulte, c'est-à-dire qui prenne la mesure du fait que le cancer altère un ensemble de problématiques définissant la *personne* malade, qui ne peuvent être réduites ni à la pathologie organique strictement, ni se résoudre lorsque la guérison est atteinte. Un changement épistémologique équivalent s'observe au même moment dans les champs de la philosophie et l'éthique du soin où, depuis ces dernières années, un glissement s'opère de la notion de *soigner la pathologie* à celle de *prendre soin d'un malade en tant que sujet*[1]. Mais à la différence de ce que nous avions observé sur la population adulte atteinte de cancer, l'exigence d'appréhender le patient adolescent ou jeune adulte dans sa dimension de sujet malade se trouve immédiatement au cœur de la construction de ce champ d'étude, en écho direct au postulat qu'en l'adolescence réside un moment justement aigu de la dynamique subjective.

Le début des années 2000 voit par conséquent une certaine prolifération d'études sur le sujet. La logique retenue et source encore de nombreux articles aujourd'hui[2,3], se veut d'abord relativement généraliste, prenant le contre-pied d'un abord par l'angle de l'atteinte organique ou fonctionnelle repérée dans les études sur les adultes, même si elle peut parfois être ciblée sur une pathologie[4] ou une problématique particulière, comme la fertilité qui prend tout son sens pour des patients qui atteignent l'âge de procréer. Une revue[5] des publications parues depuis 1966 fait apparaître que cette « nouvelle » et relativement inconnue population de malades, jusque-là pensée hors des cadres traditionnels de la pédiatrie et de la médecine d'adulte, oriente les objectif des recherches les concernant. En plus de définir et de dégager clairement les besoins spécifiques de cette classe d'âge pendant et après les traitements, il serait nécessaire d'approcher les pratiques et les représentations des soignants qui prennent soin d'eux. En plus de donner un aperçu des problématiques distinguant clairement cette classe d'âge de la population pédiatrique, cette revue de la littérature réaffirme l'importance que des recherches leur soient consacrées. Elle pointe aussi la nécessité de les étendre en y incluant les soignants identifiés comme étant en première ligne pour les accompagner tant ils sont privés de leurs repères habituels familiaux et de la sociabilité avec leurs pairs.

L'étude de B. Zebrack *et al.*[6] en est un excellent exemple. Elle cherche à identifier les opinions de trente-sept patients âgés de quinze à trente-deux ans au moment du diagnostic et de quarante professionnels de santé de différents corps de

---

[1] Cette notion se traduit dans les publications par le terme de *care* en anglais.

[2] Morgan S., Davies S. *et al.* (2010), « Sex, Drugs, and Rock'n'Roll : Caring for Adolescents and Young Adults With Cancer », *Journal of Clinical Oncology*, November 10, vol. 28, n° 32, p. 4825-4830.

[3] D'Agostino N. M., Penney A. and Zebrack B. (2011), « Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors », *Cancer*, n° 117, p. 2329- 2334.

[4] Smith C. (2009), « Young adults with blood cancers : managing treatment and beyond », *ONS Connect*, Aug, n° 24 (8), Spotlight on Symposia, p. 19-20.

[5] Soliman H., Agresta S.V. (2008), « Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship », *Cancer Control*, 15, n°1, p. 55-62.

[6] Zebrack B. *et al.* (2006), *op.cit.*

métier sur ce qu'ils considéraient, par ordre de priorité, comme les soins, médicaux et de support, les plus importants à prendre en compte au cours des traitements et au cours de la période de rémission. L'auteur soutient que seule l'utilisation d'une méthodologie mixte, quantitative d'abord puis avec un volet qualitatif, pouvait y répondre. Les résultats soulignent plutôt un bon niveau d'adéquation entre les deux populations. Les patients placent en priorité la nécessité d'avoir accès à une information complète et personnalisée sur les enjeux de leur traitement, soulignant leur légitime besoin de communication avec les professionnels de santé, et spécifiquement au sujet d'une thématique qui nous intéresse tout particulièrement, celle de la sexualité et de la préservation de la fertilité.

Un nombre croissant d'études aux résultats précieux croisent alors les représentations des uns et des autres, alimentant la réflexion en faveur de la création de services dédiés[1,2], dont la pertinence n'est plus mise en doute[3]. À une catégorie de patients *pas comme les autres*, correspondent des modalités de prise en charge hors des cadres soignants traditionnels : accueil en hospitalisation, dialogue avec l'entourage, les intimes et les pairs, prise en compte des relations amoureuses, du corps malade, mais également du corps considéré dans sa dimension sociale et érotisée. De nombreux éléments ordinairement refoulés, voire déniés à l'hôpital et dans le monde de la maladie, tendent à être introduits dans ces études. Ils contribuent finalement à enrichir et élargir considérablement les définitions du champ *cancer et sexualité*. Quelques travaux se montrent particulièrement éclairants, novateurs et pertinents.

2.3. Sexualité, cancer et adolescence

Prenons appui sur une revue de la littérature qui répertorie toutes les publications recensées jusqu'en 2001 et évalue sous le prisme de la qualité de vie[4] les conséquences d'avoir eu un cancer dans l'enfance, âge adolescent compris. Elle confirme que jusqu'à cette date, la classe d'âge ne faisait pas l'objet de publications réellement spécifiques, les auteurs mettant clairement en lumière le besoin d'études la concernant, notamment sur les questions de développement psycho-sexuel[5]. Elle

---

[1] Whiteson M. (2003), « The Teenage Cancer Trust—advocating a model for teenage cancer services », *Eur J Cancer*, n°39, p. 2688-2693.

[2] Whelan J. (2003), « Where should teenagers with cancer be treated ? », *Eur J Cancer*, 2003, n°39, p. 2573-2578.

[3] Mulhall A., Kelly D., Pearce S. (2004), « A qualitative evaluation of an adolescent cancer unit ». *Eur J Cancer Care*, n°13, p. 16-22.

[4] Langeveld *et al.* (2002), *op.cit.*

[5] Kokkonen J., Vainionpää L. *et al.* (1997), « Physical and psychosocial outcome for young adults with treated malignancy », *Pediatr Hematol Oncol*, May-Jun, 14(3), p. 223-32. Ce travail mené sur vingt-sept patients atteints entre l'âge de seize et vingt-six ans (vingt d'une leucémie aiguë et sept d'une tumeur solide) mentionne que la moitié d'entre eux laissent entendre un développement et une maturité psychosexuels retardés par rapport à des sujets du même âge, visible notamment par un temps de

corrobore en outre le constat établi plus haut d'un champ de recherche non encore dédié jusque dans les années 2000-2005. Néanmoins, ce récapitulatif donne une vision d'ensemble sur le type de recherches menées et des informations précieuses quant aux problématiques les plus importantes dégagées dans leurs résultats sur cette tranche d'âge. La vie sexuelle, affective et amoureuse y figure majoritairement aux côtés d'autres thématiques telles que l'accompagnement scolaire, la réinsertion professionnelle ou la question de l'adhésion thérapeutique qui se pose de manière particulièrement aiguë pour ces jeunes patients. L'une des études répertoriée mentionne que « *les survivants diagnostiqués à l'adolescence rencontrent plus de difficultés, notamment dans le champ du bien-être avec leurs pairs que ceux diagnostiqués durant l'enfance ou l'âge jeune adulte* » et plusieurs autres établissent une corrélation entre un taux de mariage, de vie en couple et de procréation moindre chez les patients atteints de cancer dans l'enfance et l'adolescence comparé à la population générale. Par ailleurs, on y relève une étude de 1990 qui mentionne que la nature du cancer n'est pas un critère déterminant de qualité de vie, exception faite pour les patients atteints de leucémie lymphoblastique aiguë[1].

Une étude sur *adolescence, cancer et sexualité,* datée de 1991, pose la première le sujet clairement[2] : elle fournit des résultats intéressants qu'on retrouve dans d'autres articles plus récents. Elle cherchait à évaluer la sexualité sur les plans physique, émotionnel et comportemental d'adolescents atteints de cancer, et à la comparer à celle d'un groupe contrôle du même âge. De façon détaillée, les résultats montrent des préoccupations similaires entre les deux groupes d'adolescents au sujet de la sexualité, et infirme l'hypothèse que les atteintes corporelles ou fonctionnelles, avec le risque d'infertilité, seraient un facteur majorant les questionnements des adolescents atteints de cancer sur leur sexualité. La nouveauté consiste à considérer que l'adolescent malade, contrairement aux idées reçues, non seulement ne se désintéresse pas totalement de la sexualité, remettant en question l'antinomie maladie/sexualité, mais qu'il serait même de bon aloi qu'il puisse attester de cette préoccupation au cours de la prise en charge.

L'analyse des réponses montre par ailleurs une réelle différence entre les deux populations. Les adolescents malades évoquent des préoccupations exprimées au sujet de leur apparence physique directement liées aux effets des traitements, là où les

---

séparation d'avec les parents et de maturation quant à leur identité sexuelle plus tardif. Au moment de l'étude, deux patients seulement se disaient sexuellement actifs et les deux tiers d'entre eux n'avaient jamais eu de relations sexuelles. L'auteur cite une étude scandinave de 1990 montrant, par le biais d'interviews détaillées, différents retards dans le développement de leurs fonctions sexuelles comme le fait de parvenir à une estime de soi convenable dans le champ de la sexualité.

[1] Zevon M.A., Neubauer N.A., Green D.M. (1990), « Adjustment and vocational satisfaction of patients treated during childhood or adolescence for acute lymphoblastic leukemia », *Am J Pediatr Hematol Oncol*, n° 12, p. 454-461.

[2] Chambas C. (1991), « Sexual concerns of adolescents with cancer », Journal of Pediatric oncologic nurses, 8 (4), 165-172 : « *La sexualité tient un rôle central dans le développement de l'identité de l'adolescent. Elle a trait tout autant au processus génital et reproductif qu'à la définition du rôle social et de genre, aux sentiments et aux relations de manière générale* », p. 166. (nous traduisons).

adolescents non malades les relient aux changements pubertaires. La traditionnelle crainte d'avoir des organes trop petits, pénis pour les garçons et seins pour les filles, est remplacée par exemple chez les garçons malades par celle d'être trop faible et fatigué, ou par celle d'être regardée comme une *pestiférée*[1] et de se trouver hors-circuit de la séduction chez les filles malades. Autrement dit, si le sujet de la sexualité s'avère aussi important dans les deux populations, le corps malade semble prendre une place prépondérante au détriment du corps pubère chez les adolescents malades. À ce sujet, les modifications de ce corps pubère se voient brouillées, comme recouvertes par les effets de la maladie, même à distance des traitements. Les adolescents malades expriment enfin une préoccupation toute particulière quant à leur capacité de procréation, et leur inquiétude de donner naissance à des enfants porteurs d'une anomalie, alors que cette problématique n'est pas mentionnée chez les non malades, ce qui laisse apparaître un décalage évident en terme de maturité et d'élaboration du devenir parents en comparaison à leurs pairs, loin d'être concernés par ces questions.

L'étude montre également que si les valeurs statistiques ne font que peu de différences entre les deux populations, il reste absolument nécessaire d'assortir ces conclusions quantitatives de résultats qualitatifs pour mieux appréhender un sujet et une population où la dimension de la parole singulière participe de la validité des résultats. Notons pour finir que, d'une manière générale, la nécessité d'approcher au plus près ce patient pas comme les autres, de répondre aux besoins spécifiques du processus de subjectivation qui le caractérise, d'en clarifier les représentations et leurs répercussions sur les prises en charge engagées auprès d'eux au sein de la communauté des soignants s'avère un argument important quant au choix de la démarche méthodologique. À ce titre, un article[2] montre que les outils méthodologiques utilisés depuis les trente-cinq dernières années doivent être affinés, notamment en fonction du genre, de l'âge et du contexte médical des patients. L'auteur affirme que leur usage s'avère peu pertinent et adapté à la population adolescents/jeunes adultes. À côté de la production continue et pérenne des études quantitatives s'observe vers 2002-2003 un accroissement du recours aux dispositifs mixtes ou purement qualitatifs répondant aux souhaits des chercheurs de faire émerger des résultats depuis la parole des sujets concernés, soignants et patients eux-mêmes, à la fois comme source et cible de ces études.

L'irruption des problématiques propres à cette classe d'âge a indéniablement contribué à ouvrir et enrichir le champ *sexualité et cancer* à de nouvelles modalités de production scientifique ainsi qu'à alimenter une pensée scientifique visant à défendre les spécificités inhérentes à la notion de sexualité en produisant par exemple des arguments contre une tendance permanente à sa médicalisation et rationalisation. Or, s'intéresser à la notion de sexualité au moment du processus pubertaire contraint, nous semble-t-il, à dégager de nouveaux aspects essentiels de celle-ci, l'éloignant du statut d'une simple

---

[1] Les termes anglais sont « *being stared at/feeling like a germ* ».
[2] Krebs L. (2008), *op.cit.*

variable identique à tout autre. Au travers des publications dédiées à la population qui nous intéresse, s'observe un certain glissement qui suggère le passage de la notion de sexualité au profit de celle de *sexuel*. Celui-ci s'opère non sans conséquence au regard des méthodes déployées pour mener ces nouvelles recherches, ainsi que des thématiques retenues pour approcher cette notion qui, décidément, échappe tout autant qu'elle s'impose comme fondamentale dans l'économie psychique et psycho-somatique du patient atteint de cancer.

2.4. Affirmation de la spécificité du sexuel pubertaire

Nous souhaiterons défendre l'idée que, bien qu'historiquement plus tardives et ayant été le produit d'études antérieures sur les populations adultes ou pédiatriques, les recherches sur la population des patients adolescents et jeunes adultes ont, à leur tour, alimenté de façon féconde les réflexions et approches méthodologiques concernant l'ensemble du champ *sexualité et cancer* dans les publications biomédicales autour du point suivant : dans les plus récents articles[1], la sexualité apparaît clairement définie non seulement comme une expérience constitutive du moment adolescent, mais surtout comme détenant un rôle organisateur structurant les processus de subjectivation et de sexuation ainsi que les remaniements identitaires importants qui surviennent à ce moment de la vie. L'avènement de la puberté avec celui de la génitalité sont envisagés comme un moment caractéristique et décisif de remaniements corporels et relationnels affectant tout adolescent, même non malade. Même si ce terme d'organisateur n'apparaît jamais comme tel, ces constats liminaires sur le phénomène à l'œuvre dans la dynamique pubertaire sont l'occasion d'affirmer la dimension *processuelle* de la sexualité humaine qui, dépassant la seule fonction reproductrice de l'espèce, en désigne le rôle structurant dans l'économie psychique, affective, relationnelle et corporelle. Ces affirmations contiennent, en creux, une acception de la sexualité non loin de celle qu'a développé la psychanalyse sous le terme *du sexuel*, en considérant l'avènement de la génitalité comme un moment de réorganisation, certes majeur et fondamental, mais appartenant à une dynamique et une organisation psychique débutées dès les premiers temps de la vie et voués à se poursuivre bien au-delà de la période adolescente ou procréative.

Ce nouvel élargissement de la notion de sexualité est repérable dans la littérature consacrée aux adolescents et jeunes adultes sous deux formes : soit lorsque les auteurs font appel à la notion de *développement sexuel*, parfois augmenté du terme *psycho-sexuel*[2] ; soit lorsqu'ils font référence à une approche qui tient compte de la dimension

---

[1] Murphy D., Klosky J.L. *et al.* (2015), *op.cit.*

[2] Canada A.L., Schover L.R., Li Y. (2007), « A pilot intervention to enhance psychosexual development in adolescents and young adults with cancer », *Pediatr Blood Cancer*, Nov, n° 49(6), p. 824-828.

psycho-dynamique dans l'étude des manifestations et des formes du sexuel. Ceux-ci désignent évidemment non seulement les comportements sexuels (qualité du désir, fréquence des rapports, plaisir éprouvé ou non, etc.), mais aussi d'autres champs dont le repérage est possible autour de notions qui touchent à des problématiques psycho-corporelles, et relationnelles. Une large place sera ainsi faite aux thématiques telles que l'image corporelle, la séduction, l'intimité, l'estime de soi ou encore les relations amoureuses entendues dans leurs dimensions affectives autour de l'engagement dans des projets de vie maritale ou parentale. Ainsi, dans la revue *Cancer*, D. Murphy écrit que « *le développement psychosexuel désigne l'interaction entre les éléments physiologiques et psychologiques en jeu dans le processus de maturation sexuelle. C'est un concept qui décrit l'équilibre existant entre pulsions biologiques et contextes culturels et sociaux. Il englobe l'identité sexuelle, l'orientation sexuelle, l'inscription dans des rôles sociaux et la compréhension subjective des changements pubertaires.* »[1]. Dans cet extrait apparaît un aspect du sexuel rarement abordé de manière aussi explicite en effet. En utilisant le terme de *pulsions*, l'auteur laisse entendre que la sexualité est à envisager comme l'incessante rencontre entre des éléments biologiques, une forme de poussée interne s'imposant à tout sujet humain, et l'univers social et culturel dans lesquels ils surviennent, l'obligeant à effectuer un travail psychique, par nature, structurant et humanisant. La période pubertaire y reste désignée comme le moment d'acmé si l'on tient compte du phénomène physiologique de la puberté et de ses répercussions plus larges sur l'ensemble des relations narcissiques et objectales auxquelles il contraint, argument dont les chercheurs usent doublement pour s'intéresser aux effets de la survenue d'un cancer à cette période de la vie.

Ainsi, un bon nombre d'articles pointent l'idée que la survenue d'un cancer retarde, perturbe ou complexifie indéniablement l'ensemble du processus pubertaire qui représente un moment clé du développement psychosexuel : « *Le diagnostic d'un cancer peut venir compliquer le développement psychosexuel en retardant ou omettant l'intégration de certains de ses jalons. Alors que les constructions du développement psychosexuel ne diffèrent pas entre des adolescents et jeunes adultes avec ou sans cancer, les perceptions de ces constructions par les patients AJA atteints de cancer sont altérées. La société perçoit historiquement les individus malades comme asexuels, ce qui explique que les thèmes du développement sexuel normatif comme par exemple la fonction sexuelle et l'image du corps ne soient pas abordés avec des AJA atteints de cancer.* »[2] Il est effectivement communément admis qu'une des spécificités de cette classe d'âge réside tout de même dans le fait que les traitements ajoutent indéniablement à la complexité d'intégration des changements pubertaires, voire les entravent de façon transitoire en inhibant les transformations du corps pubère, ou de façon irrémédiable si l'on considère le risque d'infertilité induit par les traitements[3]. À cela s'ajoute la conviction que la tâche est lourde et semée d'embûches pour l'adolescent atteint de cancer et par conséquent qu'en

[1] Murphy D., Klosky J.L. *et al.* (2015), *op. cit.*, p. 2.
[2] *Ibid.*
[3] Murphy D., Orgel E. *et al* (2013) : « Why Healthcare Providers Should Focus on the Fertility of AYA Cancer Survivors : It's Not Too Late! », *Front Oncol*, n° 3, p. 248.

miroir, les difficultés psychosociales en seront sans doute accrues. Et d'autant plus si les soignants qui les accompagnent durant le temps des traitements omettent de prendre en considération ces problématiques, restant concentrés sur le traitement de la maladie létale au sens strict.

Forts de l'idée que le développement psychosexuel se poursuit tout au long de la vie, les chercheurs ont donc par conséquent été amenés à s'intéresser aux conditions permettant à celui-ci de se déployer dans le contexte de maladie : « *Etablir une identité sexuelle et admettre les capacités reproductrices sont des éléments situés au centre du développement des adolescents et jeunes adultes. Bien qu'un diagnostic de cancer puisse produire un changement dans l'ordre des priorités et temporairement diminuer l'accent porté sur ces problématiques sexuelles, il est essentiel de tenir compte du fait que l'intérêt et les préoccupations au sujet de la sexualité, la fertilité et la future vie de famille vont refaire surface une fois que le choc du diagnostic se sera estompé. Les AJA doivent être informés à propos des risques potentiels d'infertilité au plus tôt afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées à propos du choix des traitements et s'engager dans des procédures de préservation de la fertilité. […] Au-delà de la fertilité, des discussions franches et ouvertes à propos de sexualité, de leurs pratiques sexuelles et de leur intimité sont pertinentes et constituent des sujets appartenant à une évaluation psychosociale, pour toute personne engagée dans la prise en charge de ces jeunes patients. L'expérience du cancer peut interrompre, différer et complexifier le processus de développement psychosexuel, mais cela ne veut pas dire qu'elle y met un terme. Le travail des identifications sexuelles (sexual identities), des désirs et de leurs manifestations se poursuit. Les AJA atteints de cancer nécessitent de claires et concrètes informations détaillées au sujet de l'impact que les traitements peuvent avoir sur leur désir et les fonctions sexuelles, et de savoir que ces interruptions sont le plus souvent sont temporaires* »[1].

L'antinomie maladie et sexualité n'est plus de mise, assortie de l'affirmation que les séquelles ne peuvent plus seulement être évaluées en terme physiologique. Puisqu'elles touchent la *dynamique* sexuelle et son rôle structurant dans la construction subjective de l'adolescent malade, ces atteintes doivent donc être évaluées bien au-delà des seuls dysfonctionnements organiques ou des comportements sexuels qui en découleraient. S'il est admis que l'expérience du cancer puisse radicalement altérer le processus pubertaire, dépasser la seule dimension fonctionnelle permet donc aussi de penser que le cancer ne lui porte pas un coup d'arrêt définitif et brutal mais que le travail du sexuel, entendu comme la poursuite des processus de sexuation, d'identité et d'orientation sexuelle se poursuit sous des formes qu'il conviendrait alors de déterminer plus précisément.

[1] D'Agostino N.M., Penney A., Zebrack B. (2011), *op.cit.*, p. 2332.

2.5. Ce qui est aujourd'hui admis sur le devenir sexuel des AJA atteints de cancer

Aux côtés de recherches biomédicales qui se poursuivent, davantage développées sur les cancers des organes génitaux ou sur les altérations des fonctions sexuelles et reproductives[1], ce champ intègre des études de plus en plus nombreuses à visée plus psychosociale. La répercussion des dommages physiologiques y sera mise en lien avec des notions relevant d'une perspective dans laquelle le développement psycho-sexuel occupe une place et une fonction essentielle. J. Reese le souligne dans un article répertoriant des études réalisées sur des populations adultes, mais dont on pourrait importer de manière pertinente les conclusions au sujet des adolescents et jeunes adultes : « *Les patients généralement désirent des informations concrètes sur des stratégies qui pourraient les aider à intégrer les changements constatés sur leur vie sexuelle et intime, alors que les soignants accentuent l'information en général sur des questions plus techniques telles que la contraception, la fertilité, les symptômes de ménopause ou de dysfonctionnement érectile. Ce hiatus est visible dans la littérature ; aux côtés d'un nombre important d'études qui portent attention sur la fréquence et la sévérité des atteintes de la fonction sexuelle, (fonction érectile ou dyspareunie), il existe beaucoup moins de recherches qui se sont intéressées à l'intimité et à des aspects plus larges de la sexualité.* »[2].

Une récente étude[3] aborde les aspects les plus importants dégagés par les patients AJA eux-mêmes sur l'impact d'avoir eu un cancer. Dans cette recherche, 192 hommes et 331 femmes de 15 à 39 ans ont été recrutés et analysés selon trois tranches d'âge, 23 âgés de 15 à 20 ans et 210 de 21 à 29 ans. Ils ont été conviés à répondre à un questionnaire de qualité de vie[4], augmenté de neuf items issus de champs et de sujets identifiés dans la littérature comme majeurs pour les AJA atteints de cancer. Il leur était demandé de renseigner ce questionnaire en quotant l'impact général que le cancer avait produit sur leur vie, les réponses étant données pour chacun des items au moyen d'une échelle de six points, allant de 0 à 6[5]. Les impacts les plus négatifs dans les trois tranches d'âges se concentraient sur l'image corporelle, la situation financière avec un taux très élevé pour les 21 à 29 ans, la sexualité fonctionnelle et les relations intimes, variables les plus fortement altérées chez les plus âgés : « *La majorité des AJA dans cette étude mentionnent que le cancer a eu un impact négatif sur la manière dont ils vivent le rapport à leur corps et à leur apparence physique : 62,5% de la classe d'âge des 15-20 ans, 59,6% de celle des 21-29 ans* ». De plus, *« plus de 50% de l'échantillon rapporte qu'avoir eu un cancer a eu un impact négatif sur le plan du désir d'enfant.* ». Pourtant, ces mêmes auteurs font apparaître des résultats à connotation plus positive, ce qui en fait l'un des rares articles à mettre en évidence de

---

[1] Schover L.R. (2005), « Sexuality and fertility after cancer », *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*, p. 523-527.

[2] Reese J.B., Keefe F.J. *et al.*, *op. cit.*, p. 788.

[3] Bellizzi K.M., Smith A. *et al.* (2012), « Positive and Negative Psychosocial Impact of Being Diagnosed With Cancer as an Adolescent or Young Adult », *Cancer*, p. 5155-5162.

[4] Appelé « *18-item Life Impact Checklist* ».

[5] 0 (ne répond pas), 1 (très négatif), 2 (plutôt négatif), 3 (pas d'impact), 4 (plutôt positif) et 5 (très positif).

tels aspects. Mais surtout, discuter qualitativement des impacts positifs et négatifs d'avoir eu un cancer à l'adolescence depuis les dires des patients est une façon d'admettre que la maladie, elle aussi, peut être envisagée comme un processus et non plus seulement un accident de la vie.

Il en ressort que le processus d'adolescence sera redoublé d'un autre processus : l'expérience de la maladie létale et la série de contraintes et de ruptures qu'elle induit. Ces nouveaux cadres de pensée conduisent à reconsidérer la ligne de démarcation franche et brutale qui se dessine habituellement en terme d'*avant* et d'*après*, et à opérer là encore un glissement subtil mais fondamental de ne plus seulement penser l'adolescent comme *ayant* une maladie grave mais comme *étant* malade, ou l'ayant été. C'est d'ores et déjà une manière de concevoir que le cancer imprègne l'ensemble de l'expérience subjective de ces jeunes patients. Et non qu'il est l'œuvre d'un événement voué à demeurer étranger et incompréhensible, dont seuls la médecine et ses acteurs possèderaient le savoir si ce n'est les clés, idée toujours assortie d'une forme extrême de désubjectivation pour le patient durant le temps des traitements. Plutôt qu'une parenthèse étanche pendant laquelle le sujet malade est réduit, de façon métonymique, à sa pathologie au sens strict et aux soins dont il bénéficie pour guérir cette pathologie, ces études démontrent au contraire une volonté d'attirer l'attention sur l'importance de diminuer les effets de rupture que provoquent les traitements et les hospitalisations en soutenant dans les soins la dimension subjective des jeunes patients. Dans notre enquête, nous rapprocherons cette dimension de tout ce qui peut contribuer à dégager la dynamique désirante dans le contexte de la maladie grave.

Dans un article antérieur qui fait date, B. Zebrack et S. Bolte font le constat que les préoccupations concernant la sexualité et l'expérimentation de relations intimes font partie intégrante de l'essentiel des tâches que les patients de cet âge ont à mener à ce moment de la vie, en ce qu'elles sont en lien avec la construction identitaire[1]. L'atteinte du cancer ne retire rien à cette exigence, bien au contraire ; elle la rend même d'autant plus nécessaire. Ils insistent en outre sur deux points : la nécessité pour les soignants d'être attentifs et initiateurs de la discussion avec eux sur ces questions. Ainsi que l'importance de considérer ce que ceux-ci entendent par sexualité avant et pendant la maladie. Seule condition pour être en mesure d'accompagner au mieux ce que l'expérience de vivre et d'avoir vécu un cancer à cet âge introduit et d'amener une possibilité de « *redéfinir de nouvelles normes de l'intime, du comportement sexuel, de la parentalité pour que ces patients puissent élaborer une personnalité et une identité sexuelle propre* »[2].

À partir de cet article nous indiquerons les principales difficultés communément admises qu'ils rencontrent quant à leur développement psycho-sexuel et

---

[1] Les auteurs les mentionnent sous les termes de « *the developing sense of self and relations with the others* » : « l'émergence d'un Soi et des relations avec les autres » (traduit par nous).

[2] Zebrack B., Bolte S. (2008), *op. cit.,* p. 118.

leur sexualité dans ces études. Elles y sont repérées sur plusieurs plans. Nous retiendrons tout d'abord l'importance du corps malade dans le processus sexuel pubertaire amenant à une réflexion plus générale sur les répercussions psychiques de toutes les atteintes physiologiques. L'hypofertilité induite par les traitements, ou l'infertilité quasi systématique dans le cas d'une greffe de moelle, en est une illustration particulièrement intéressante, amenant à des réflexions essentielles concernant la prise en charge spécifique exigée par cette classe d'âge. De fait, la littérature insiste de plus en plus fréquemment et ardemment sur l'importance du rôle et des pratiques professionnelles des soignants. Bénéficiant d'un positionnement d'adultes autres que les parents, ils sont souvent les premiers interlocuteurs des adolescents et jeunes adultes isolés de leurs pairs, physiquement et psychiquement, pour l'écoute et l'accompagnement du processus pubertaire et sexuel tout au long des traitements. Car enfin, nous mettrons en évidence les difficultés et les écueils que rencontrent ces jeunes patients tout au long du parcours que leur impose la maladie grave et létale pour aimer, le dire et le faire alors même qu'ils paraissent privés des relais et ressources qui leur incombent d'ordinaire à cet âge de la vie.

Corps pubère et corps malade dans la dynamique sexuelle pubertaire

Tout d'abord, la dimension corporelle, avec en première ligne les effets des traitements sur le corps pubère qui majore les écueils d'un travail identitaire indéniablement structuré à cet âge à partir de l'intégration psychique des transformations physiques du corps sexué et sexualisé. Les réflexions concernant les atteintes corporelles dues aux traitements amènent à une prise de conscience sur l'importance du statut du corps dans la construction identitaire et le développement psycho-sexuel, corps qui ne saurait plus se penser sans ses dimensions pulsionnelle, affective et relationnelle. Ces constats rejoignent clairement des réflexions développées largement dans la littérature psychanalytique. Les thématiques telles que l'intimité[1], l'estime de soi[2] ou l'image du corps[3] en lien avec les problématiques sexuelles apparaissent alors comme pertinentes à explorer, éclairant nécessairement la qualité des liens que les adolescents développent avec leur identité et leur image modifiées par la maladie, pouvant expliquer les difficultés qu'ils rencontrent dans leur vie relationnelle, même une fois guéris.

E. Evan *et al.*[4] établissent une corrélation claire entre une estime de soi, construction de l'expérience et de l'identité sexuelle et santé sexuelle dans le contexte de

---

[1] Hordern A.J. (2008), *op.cit.*

[2] Evan E., Kaufman M. *et al.* (2006), « Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer », *Cancer*, Supplement October 1, Vol. 107, n° 7, p. 1672-1679.

[3] Morgan S., Davies S., Palmer S., Plaster M., (2010), *op.cit.*

[4] Evan E. *et al.* (2006), *op.cit.*

maladie, affirmant qu'« *une image du corps positive est un élément déterminant et participant intégralement d'une dynamique sexuelle de bonne qualité pour tout adolescent ou jeune adulte* ». Le dispositif de cette étude comptait un groupe de vingt-et-un adolescents ayant été malades, à distance des traitements et sans séquelle physique visible au moment de l'enquête, ainsi qu'un groupe contrôle comprenant un échantillon identique en terme d'effectif, de genre, d'âge et de milieu culturel et religieux. À l'aide d'échelles d'évaluation, d'une passation de questionnaire assortie d'un entretien non-directif filmé et analysé par des chercheurs qui ne pouvaient distinguer les patients malades des autres, les résultats évoquaient peu de différences significatives entre les deux groupes au sortir de la maladie au niveau des capacités de séduction quotées par les observateurs extérieurs et celles ressenties par les adolescents.

En revanche, elles étaient subjectivement plus marquées à distance des traitements aigus par les anciens patients malades, pointant une corrélation entre une mauvaise image *de soi perçue*, car non *constatée* par les observateurs externes, et des difficultés relationnelles. C'est effectivement sur le long terme que des différences étaient les plus marquées entre les deux groupes. En particulier sur la fréquence des activités partagées entre pairs et du sentiment pour les anciens malades d'être moins préparés à affronter la vie relationnelle[1]. L'impact du cancer sur l'estime de soi et donc la sexualité dépendra pour finir, selon les auteurs de cette étude, du degré de subjectivation et de construction identitaire du jeune, définie en quatre stades allant du début de l'adolescence à son terme. Celui-ci s'évalue quant aux formes d'autonomie constatée par rapport aux identifications externes (parents ou pairs) ou à une certaine stabilisation du recours à ces processus identificatoires. Autrement dit, les atteintes corporelles peuvent avoir des effets de fragilisation sur les processus psychiques à l'œuvre dans la formation de l'estime de soi, que nous pouvons rapprocher des notions de solidité narcissique et de l'instance moïque, amenant à des difficultés pour les survivants à se confronter aux exigences de la rencontre amoureuse et sexuelle dans le processus pubertaire. Une autre équipe danoise avait elle aussi conclu dans son étude que « *la moitié des patients laissent entendre un développement et une maturité psychosexuels retardés par rapport à des sujets du même âge, notamment un temps de séparation d'avec les parents, de maturation de l'identité sexuelle (qui n'est pas définie) et d'estime de soi survenant plus tardivement. Au moment de l'étude deux patients seulement se disaient sexuellement actifs et les deux tiers d'entre eux n'avaient jamais eu de relations sexuelles* »[2].

---

[1] Pendley J.S., Dahlquist L.M., Dreyer Z. (1997), « Body Image and Psychosocial Adjustment in Adolescent Cancer Survivors », *J. Pediatr. Psychol.*, n° 22, 1, p. 29-43.

[2] Kokkonen J., Vainionpää L. *et al.* (1997), *op.cit.* La méthodologie utilisée procédait par tests et interviews sur vingt-sept patients malades âgés de seize à vingt-six ans, dont vingt étaient atteints de leucémie et sept de tumeurs solides. Un tiers seulement était considéré comme sans aucune séquelle physiologique ou fonctionnelle, les plus communes concernant des désordres musculaires ou osseuses, ou endocrines.

Ainsi, les auteurs australiens mettent en avant l'importance de la question du corps dans le travail identitaire, insistant sur le fait que l'estime de soi se construit justement à cet âge également au sein d'expériences de séduction et de relations intimes. Celles-ci se voient indéniablement compliquées par les traces que les traitements impriment sur le corps de façon momentanée (prise ou perte significative de poids et des formes sexuées du corps, perte des cheveux mais aussi des poils pubiens, arrêt des règles pour les filles, fonte musculaire pour les garçons) ou pérennes (cicatrices diverses dont la plus évoquées, celle du cathéter, vergetures, etc.), souvent sources de honte ou réactivant une souffrance narcissique. Les préoccupations psychiques propres aux effets physiques de la maladie renforcent donc sur le long terme, le hiatus existant de manière particulièrement aiguë à l'adolescence entre l'image du corps observé et celle du corps idéalisé. Cet écart, définissant le concept d'image corporelle, est toujours à la fois problématique et en même temps source d'un travail psychique essentiel au remaniement des problématiques narcissique et identitaire, jouant un rôle majeur dans le développement psycho-sexuel et le travail de sexuation.

Ce point pourrait expliquer les résultats parfois contradictoires de ces différentes études. Car le travail d'intégration psychique auquel est doublement contraint l'adolescent atteint de cancer, peut aussi amener à des effets positifs[1]. En particulier, même si la majorité de ces patients déclarent rencontrer des difficultés accrues quant à une acceptation de leur image corporelle après la maladie, ils affirment aussi, ce qui peut paraître paradoxal, que le gain indéniable se situe dans une amélioration de la nature et de la qualité des relations affectives, familiales mais aussi amoureuses lorsqu'elles sont d'actualité. Cela démontrerait-il que le travail psychique opéré sous la contrainte d'intégrer une dimension corporelle intraitable imputée à la maladie, pourrait en réalité aller dans le même sens que le travail psychique que l'adolescent devra mener, de manière là aussi incontournable face aux changements et au sexuel pubertaire ? Bien que le terme de santé sexuelle laisse encore entendre une approche médicalisée du concept de sexualité, les résultats de cet article invitent à explorer une thématique que nous avons pu identifier dans le matériel clinique recueilli au cours de notre propre étude[2].

Pour l'heure, toutes ces considérations se rapprochent des déclarations issues d'une publication originale faisant état de l'expérience de trois anciennes patientes âgées d'une vingtaine d'années lorsqu'un cancer leur fut diagnostiqué. À bien des égards, lire leur témoignage pose les principales lignes de la problématique identitaire, traversée de la question du sexuel, à laquelle tout jeune patient atteint de cancer doit faire face[3]. Il y apparaît très clairement que les effets des traitements sur le corps jouent également

---

[1] Bellizzi KM., Smith A. *et al.* (2012), *op. cit.*

[2] Voir infra, chapitre V.

[3] Tindle D., Denver K., Lilley F. (2009), « Identity, image and sexuality in young adults with cancer », *Seminars in oncology*, June, vol. 36, Issue 3, p. 281-288.

fortement sur un plan intrapsychique, non moins important s'agissant de la construction identitaire et sexuée, et n'abrasant absolument pas la dynamique du sexuel, comme le souligne l'une de ces trois patientes : « *Les effets psychologiques du cancer, selon ma propre expérience, dépassent largement toutes marques ou séquelles physiques. (…) Le résultat produit par le changement de mon image fut la perte de mon sentiment d'identité. Pour moi, et par rapport au regard des autres, je n'étais plus la Kelly que j'avais été, je n'étais même plus une femme, j'étais juste un patient atteint de cancer* »[1].

Un autre article[2] montre effectivement que les effets secondaires des traitements peuvent faire vaciller l'ensemble de l'important travail d'appropriation psychique du corps sexué qui doit avoir lieu à l'adolescence. Ces vacillements peuvent générer de nombreux obstacles pour le devenir sexuel et adulte en jeu à ce moment de la vie. En particulier, l'effacement des stigmates du corps pubère peut accroître des scénarios fantasmatiques prolongeant le jeune patient dans des organisations infantiles, voire justifier inconsciemment ou non, des positionnements intra-psychiques de refus ou d'évitement face à l'éveil de la sexualité et de ses corollaires : la découverte du plaisir, des mouvements libidinaux et érotiques qui lui sont liés. C'est donc essentiellement la prise en compte des dimensions psycho-dynamiques qui expliquent les difficultés observées par de nombreuses études, bien longtemps après la fin des traitements et alors même que les séquelles physiques sont inexistantes ou mineures.

Toutes ces remarques concernant les transformations corporelles dues aux effets conjugués de la puberté, de la maladie et des traitements, nous ferons conclure que tout changement de l'apparence physique doit être appréhendé conjointement avec ses répercussions psychiques. Si des facteurs précis peuvent être repérés comme expliquant le risque de certains troubles psychosociaux chez les survivants d'un cancer à l'adolescence, ils ne suffisent jamais entièrement à justifier de manière rationnelle et clairement corrélée les difficultés rencontrées parfois bien après la fin des traitements. Ainsi en va-t-il de l'âge ou du moment précis où surviennent diagnostic et traitements par rapport au développement pubertaire et au fait d'avoir déjà accédé ou non à une ou des expériences amoureuses et sexuelles génitales, de même que la sévérité des traitements ou l'ampleur des séquelles, visibles ou moins visibles. Au-delà de ces distinctions à opérer au cas par cas ou pour dégager des résultats à valeur statistique, il est important de savoir que l'expérience corporelle, charnelle et réelle du cancer et de ses traitements infiltre radicalement le sentiment identitaire et le rapport que le jeune patient entretient avec son apparence physique et son corps, avec ses manières de l'investir et d'en jouir. Est-ce pour autant seulement négatif et si non, comment et sur quoi cela pourrait-il reposer ? Il semble que non, ce qui expliquerait les résultats

---

[1] Tindle D. *et al.* (2009), *op. cit.*, p. 285.

[2] Marioni G., Brugières L., Dauchy S. (2009), « Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l'adolescent atteint de cancer », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 57, p. 113-117.

relativement contradictoires de nombreux articles qui utilisent des méthodes quantitatives pour évaluer les conséquences d'un cancer à l'adolescence sur la vie sexuelle.

Ainsi, il apparaît d'autant plus essentiel de saisir les dimensions intra-psychiques à l'œuvre pour ces jeunes patients et pour ce faire, de mettre en place une méthodologie adéquate. Trop peu utilisent encore strictement des méthodes qualitatives, alors qu'elles s'avèrent fécondes pour dégager des résultats inédits et approfondis : « *Les rares études qui se sont intéressées à des problématiques élargies de la sexualité, comme celle de l'intimité des patients ayant survécu à un cancer, ont démontré de puissants effets quant aux résultats trouvés sur la question de la sexualité, invitant fortement à poursuivre de telles démarches* »[1]. Un article datant de 1997, bien que concernant une population malade durant l'enfance, a retenu notre attention en terme à la fois méthodologique et de résultats. Les auteurs tentaient effectivement de mettre en place un dispositif méthodologique pour repérer les dimensions intra-psychiques du vécu sexuel, corporel et fantasmatique, de ces jeunes filles survivantes, et à les comparer à celles d'un groupe contrôle de jeunes filles n'ayant jamais été atteinte d'affection somatique grave. Leurs conclusions font apparaître que s'il n'y a pas de différences flagrantes entre les deux populations dans les modalités d'entrée dans les relations amoureuses et sexuelles et leurs façons de les vivre, le fonctionnement psychique et la vie fantasmatique des anciennes malades se montrent néanmoins inhibé et parfois appauvri[2]. Nous y avons lu la justification de prêter une plus grande attention à ces dimensions dans notre étude.

---

[1] Reese J.B., Keefe F.J. *et al.* (2010), *op. cit.*, p. 786.

[2] Puukko L.R., Hirvonen E. *et al.* (1997), « Sexuality of young women surviving leukaemia », *Arch Dis Child*, March, n° 76 (3), p. 197-202. À notre connaissance, cet article est celui qui, procédant à l'aide d'un volet de méthodes projectives (Rorschach seul), est le premier à introduire la notion de *inner sexuality*, autrement dit à prendre en compte la dimension intrapsychique de la sexualité et pas seulement ses aspects comportementaux. Trente-et-une patientes atteintes d'une leucémie durant l'enfance et un groupe contrôle de cinquante jeunes filles du même âge non malades, ont été évaluées avec trois outils différents : un questionnaire conduit de manière autonome, un entretien semi-directif mené par un psychiatre et un test projectif. Les résultats démontrent peu de différences significatives entre les anciennes patientes et les jeunes filles du groupe contrôle à l'âge du premier rapport sexuel, à la fréquence de ceux-ci et des rencontres amoureuses. En revanche, des différences notables apparaissent concernant le plaisir ressenti lors des relations sexuelles, moins fréquent pour les survivantes, de même qu'ils montrent leur difficulté à prendre l'initiative des rapports sexuels, à y être active. Elles manifestaient une tendance à être plus soumises, ainsi qu'à avoir une approche plus conservatrice de la sexualité (plus nombreuses à être critiques sur la sexualité hors mariage, l'avortement, la masturbation, etc.). Surtout, les résultats du Rorschach démontraient une réelle difficulté dans leurs capacités à asseoir leur identité féminine, en faveur d'identifications plus infantiles, assortie d'un important sentiment de vulnérabilité pouvant conduire à de réelles difficultés pour la poursuite de leur développement psychosexuel.

Hypofertilité ou infertilité due aux traitements

Par ailleurs, la question de la fertilité est charnière dans la littérature abordant le sujet de la sexualité de cette classe d'âge, des relations intimes et de toutes les questions concernant le devenir sexuel, donnant l'occasion de saisir la spécificité de la problématique adolescente, spécificité encore une fois grandement déterminée du fait du jeune âge des patients mais aussi en raison de la nature même de l'objet de recherche qui reste difficilement objectivable tant il draine de représentations aussi bien du côté des acteurs mêmes de la recherche, que des patients ou des professionnels de santé. De nombreuses études soulignent qu'une évaluation de ces phénomènes mérite une approche méthodologique spécifique pour dépasser les seuls dysfonctionnements visibles, immédiats et fonctionnels. Cruciale compte-tenu du jeune âge au moment du diagnostic, elle a longtemps fait office de cheval de Troie pour aborder le sujet avec les adolescents et les jeunes adultes malades, constituant un bon compromis entre la tradition de centrer les études sur l'évaluation des atteintes organiques et la nécessité pour cette classe d'âge de considérer une sexualité au-delà de ses aspects comportementaux ou fonctionnels.

Ces remarques rejoignent la revue de la littérature de D. Murphy concernant spécifiquement la population adolescents/jeunes adultes[1]. Celle-ci retrace une réelle préoccupation d'évaluer les risques d'infertilité, problématique fonctionnelle par excellence, à l'aune de ses liens avec de nombreux autres aspects de la vie sexuelle des patients de cette classe d'âge, ainsi que de ne jamais perdre de vue que tout adolescent atteint de cancer reste, avant tout et d'abord, un adolescent : « *La problématique de la fertilité est multifactorielle, incluant différents éléments tels que les relations amoureuses, les amitiés, l'image corporelle, la sexualité, l'identité et l'orientation sexuelle, la fertilité, la contraception et l'ajustement psychosocial. Les perspectives des survivants concernant leur futur comprennent souvent des attentes concernant les relations sexuelles et amoureuses qui ne sont pas différentes de celles de leurs pairs non malades* »[2]. Attentes certainement pas tellement différentes, mais que l'expérience du cancer viendra néanmoins infiltrer, notamment dans les représentations et le travail psychique et fantasmatique à l'œuvre durant cette période, comme le suggère les conclusions de B. Zebrack[3], même si ce n'est jamais explicitement formulé sous cet angle. Dans son article de 2008, il explique que l'infertilité provoque des comportements à risque chez les adolescents malades qui révèlent régulièrement ne pas utiliser de préservatifs, confondant infertilité et immunité, non loin d'une autre confusion entre infertilité et impuissance. De même, pour certains adolescents, se représenter comme incapable d'avoir des enfants provoque l'idée parfois qu'il ne courent aucun risque de

[1] Murphy D., Klosky JL., Reed DR. *et al.,* (2015), *op.cit.*
[2] *Ibid.*, p. 1.
[3] Zebrack B., Bolte S. (2008), « Sexual issues in special populations: adolescents and young adults », *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 24, n° 2, May, p. 115-119.

contamination de maladies sexuellement transmissibles, mettant en lumière une résonnance sur le plan fantasmatique de l'impact des traitements.

Enfin, d'autres études montre les répercussions psychologiques de l'infertilité, certains survivants déclarant éprouver une baisse d'estime de soi, ou de réelles difficultés à s'engager pleinement dans une vie amoureuse due à un fort sentiment de culpabilité d'infliger à leur compagnon la perspective compromise d'un projet parental[1]. La difficulté d'avouer une telle séquelle est accrue lorsque les rencontres amoureuses ont lieu après les traitements[2] en constituant un frein couramment évoqué par les survivants, de même que des inquiétudes repérées autour de la solidité du sentiment de virilité ou de féminité, ou encore de malformations qu'ils pourraient transmettre à leur enfant[3].

Le sujet de l'infertilité est enfin l'occasion de démontrer l'un des principaux paradoxes auquel sont confrontées les équipes soignantes dans l'abord des problématiques de la vie sexuelle avec ces jeunes patients, celui de la rare, voire impossible concordance entre la temporalité des exigences de la prise en charge médicale avec celle de leur dynamique psychosexuelle. La nécessité de proposer de plus en plus systématiquement de solutions de préservation de gamètes aux jeunes, voire très jeunes patients, a parfois induit et favorisé des échanges d'ordre plutôt technique entre ceux-ci et la communauté médicale, certes utiles et essentiels mais déroutants et posant des questions éthiques[4]. Abord d'autant plus inopportun, voire incompréhensible parfois pour les jeunes patients, que nombre d'entre eux peuvent avoir dit par la suite que l'annonce d'infertilité n'a pu prendre place dans leur réalité psychique au moment où elle a été énoncée, alors même qu'ils n'avaient pas encore pu élaborer une représentation de leurs capacités reproductrices ou d'un quelconque désir de devenir parent. Ceci est d'autant plus marqué chez les patients garçons. Le risque létal ainsi que l'immaturité du projet de devenir parent à cet âge constituent, selon de nombreux auteurs, des filtres qui peuvent brouiller la communication à ce sujet avec les soignants ou encore mettre les jeunes patients en difficulté lorsque l'annonce a lieu en présence de leur parents[5,6] et à un moment où ce n'est pas la préoccupation première des sujets concernés.

---

[1] Crawshaw M., Sloper P. (2006), A qualitative study of the experiences of teenagers and young adults when faced with possible or actual fertility impairment following cancer treatment, University of York, York.

[2] Zebrack B., Casillas J. *et al.* (2004), « Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer », *Psycho-Oncology*, n° 13, p. 689-699.

[3] Oppenheim D., Brugières L. *et al.* (2005), « Adolescents treated for cancer and fertility preservation. Psychological aspects », *Gynecol Obstet Fertil*, n° 33, p. 627.

[4] Seigneur E., Flahaut C., Delage M. (2005), « L'autoconservation de sperme chez les adolescents atteints de cancer », *Rev Francoph Psycho-Oncologie*, n° 3, p. 194-200.

[5] Quinn G.P., Vadaparampil S.T. (2009), « Fertility preservation and adolescent/young adult cancer patients : physician communication challenges », *Journal of Adolescent Health*, n° 44, p. 394-400.

[6] Oppenheim D., Brugieres L., Hartmann O. (2004), « Préserver la fertilité chez les adolescents traités pour un cancer. Le point de vue du psycho-oncologue », *Andrologie*, n° 14 (4), p. 422-427.

Par conséquent, de tels constats, unanimes dans l'ensemble des études qui leur sont dédiés depuis une dizaine d'années, suscitent une réflexion particulière et font émerger un élément important : un discours technique et médical est certes indispensable, mais il peut aussi avoir des effets iatrogènes et délétères sur la dynamique psychique pubertaire. Ils sont ainsi l'occasion pour la communauté des chercheurs de s'interroger sur les effets psychiques de toutes formes d'annonces médicales et diagnostiques et plus largement encore, des effets psychiques des paroles et du langage utilisés par les soignants à l'adresse de ces jeunes patients. Aussi nous ajouterons que, si le patient adolescent et jeune adulte n'est pas un patient comme un autre, n'est-ce pas justement parce qu'il reste aussi et avant tout, un adolescent comme un autre ? Et qu'en ce sens, il exige de la part des soignants un changement majeur des représentations conjuguées qu'ils se font habituellement de la maladie *et* de la sexualité, et de ce fait, de leur rôle et pratiques professionnelles qui tiendraient compte de la spécificité du moment de réorganisation psycho-dynamique que traversent ces jeunes patients.

Quelques études remarquables nous permettrons à présent de dégager une autre piste concernant la spécificité de la question du sexuel dans la prise en charge d'un patient adolescent ou jeune adulte atteint de cancer, et les principaux écueils et angles morts auxquels elle est vouée, si un travail réflexif et subjectif engagé par le soignant lui-même ne peut avoir lieu.

Les soignants, les patients AJA et la sexualité

Considérer l'importance du processus sexuel et des difficultés potentiellement rencontrées par ces jeunes patients à tous les moments de leur prise en charge, a contribué à s'intéresser à l'environnement affectif du patient et aux aspects de sa vie relationnelle dans ces évaluations[1]. Des recherches croisées de plus en plus nombreuses se sont donc portées sur son entourage, son compagnon amoureux, les pairs, ses parents, mais aussi soignants, considérant qu'ils sont tous nécessairement impliqués dans l'accompagnement de ces problématiques. La littérature consacrée est, là encore, l'occasion de mener plus avant une réflexion entamée ces dix dernières années de manière générale dans le champ de la santé publique autour du concept de *care.* Il a pour origine une réflexion sur la vulnérabilité inhérente à toute atteinte grave du vivant, touchant le sujet qui en est victime dans son entièreté, au-delà même des séquelles fonctionnelles qu'elle induit et de la temporalité dans laquelle elle s'inscrit. L'importance de la fonction soignante dans la prise en charge dite *globale* du patient hospitalisé est une

[1] Olsson C., Berglund A.L. *et al.* (2012), « Patient's sexuality : A neglected area of cancer nursing ? », *Euro J Oncol Nurs*, n° 16(4), p. 426-431. Cette étude est une bonne synthèse des récentes publications sur le rôle des soignants dans l'écoute des problématiques de sexualité et de cancer. Elle témoigne de l'acuité du sujet et de la prise de conscience maintenant communément admise des enjeux à aborder cette question dans la relation soignant/soigné.

des réponses proposées à cette vulnérabilité[1], les études qui s'y réfèrent soulignant que les soignants se situent en première ligne du réseau *relationnel* de la nouvelle vie qui s'organise pour les patients en cas de maladie ou d'accident grave. La relation soignant/soigné en est par conséquent requalifiée, au profit de moins d'asymétrie, non sans poser constamment des problématiques nouvelles et ouvrir des champs de réflexion au regard de l'éthique soignante et des droits des patients.

Les problématiques et freins que rencontrent les soignants dans l'abord de la sexualité avec des patients adultes interrogent par exemple leur propre implication subjective et intime[2]. Or, face à un patient adolescent dont le soignant comprend qu'il se trouve lui-même dans un processus de subjectivation, de son actualité et son acuité, cette implication est non seulement pleinement justifiée, mais constitue un levier essentiel dans la relation de soins. Il semble bien que la subjectivité du soignant soit particulièrement convoquée, ce qui sera une manière de démontrer, pour certains auteurs, l'intérêt de recherches plus approfondies sur leur rôle, leur positionnement professionnel quant à l'accompagnement de ces questions, et les représentations qu'ils en ont. Les soignants y laissent entendre que le soin de l'adolescent ou du jeune adulte est tout autant affaire de *relation* que de gestes techniques. Plus encore, que ces dimensions relationnelles pourraient bien participer réellement du soin, dès lors que celui-ci est envisagé dans une acception plus large que les seuls soins corporels. Elles en sont une composante essentielle dans la mesure où l'épreuve du cancer et des hospitalisations entraîne une réelle carence relationnelle, au moment précisément où les relations humaines représentent d'ordinaire une manne pour la construction identitaire et les processus d'identifications qui la sous-tendent. Cette appétence relationnelle se trouve en outre au cœur de la dynamique pubertaire.

C'est du reste l'un des arguments développé dans un article d'une australienne[3] qui explore les perceptions et la compréhension dont témoignent soixante soignants des besoins prioritaires des adolescents atteints de cancer. L'incompréhension ou les difficultés de communication, dues aux différences de priorités établies par les deux groupes sont soulignées. Les chercheurs ont procédé sur un échantillon de soignants de manière mixte, par questionnaires mêlant des questions fermées à visée quantitative et d'autres plus ouvertes et analysées avec la théorie ancrée. Les auteurs recueillent des réponses très fines et documentées sur les représentations qu'ont les soignants, divers corps de métier ayant été sollicités, des thèmes qui seraient les plus importants tout au long de la prise en charge des adolescents atteints de cancer. Cinq thématiques identifiées comme les plus importantes pour les soignants se sont dégagées

---

[1] En anglais : « *whole patient care* » ou « *holistic care* ».

[2] Hordern A.J., Street A.F. (2007), *op. cit.*

[3] Thompson K., Dyson G. *et al.* (2013), « An Exploratory Study of Oncology Specialists' Understanding of the Preferences of Young People Living With Cancer », *Social Work in Health Care*, n° 52, p. 166-190.

et ont été comparées à celles retenues par les patients eux-mêmes dans une étude antérieure[1]. Les résultats dégagent un écart de perceptions significatif dans l'ordre de priorité des thématiques importantes identifiées par les deux groupes. Ce qui montre que les représentations que les soignants se font de la demande de soin qu'exigent ces jeunes patients ne sont pas toujours justes. Retenons que les soignants font néanmoins état de la spécificité du patient adolescent et jeune adulte qui demande une approche singulière (en lien avec leur besoin d'autonomie, d'authenticité, d'informations adaptées, etc.), de l'aisance que leur apporte une expérience professionnelle antérieure dans des services qui leur sont dédiés, et de l'investissement que cet accompagnement requiert de la part du professionnel, en terme de temps mais aussi sur le plan humain et émotionnel. La question de l'implication affective et de ses conséquences sur le métier de soignant mériterait donc d'être posée[2].

Concernant le sujet qui nous intéresse, le thème de la sexualité n'est pas évoqué par les soignants. Ceux de la fertilité et du devenir parent apparaissent en cinquième position, derrière des préoccupations beaucoup plus médicales. Les problèmes de fertilité sont plus facilement abordés qu'en dernier ressort, ceux concernant la vie sexuelle. Nombreux sont les soignants qui les passent sous silence et avouent renvoyer sur des collègues qu'ils s'imaginent plus compétents et légitimes. Les raisons invoquées tiennent de l'embarras suscité parfois par la proximité en âge des soignants et de leurs patients, du manque de formation, de ressources et de documents de supports qui faciliterait la discussion. Certains verbatim témoignent du caractère direct et déroutant parfois des demandes des patients au sujet de la sexualité, dont les soignants disent ne pas savoir quoi ni comment y répondre.

En revanche, les adolescents et jeunes adultes classent[3] la sexualité et la prise en charge de l'infertilité, toutes deux liés à l'image du corps et à l'identité au troisième rang de leurs priorités, après le maintien des projets scolaires ou professionnels, et les changements qu'a induit le cancer dans les relations avec la famille, le partenaire amoureux et les proches. L'enquête qualitative révèle la gêne qu'avouent les soignants à aborder le sujet de la sexualité avec les patients AJA, au même titre que celle évoquée dans l'abord des problématiques de soins palliatifs ou la mort. Pour finir, cette étude insiste sur le défi que constitue la population AJA pour les soignants. Ce défi est accru tant la problématique de la sexualité revêt une importance essentielle dans la construction subjective et identitaire de l'adolescent malade. Il insiste sur la nécessité de poursuivre la prise en charge sur le long terme et bien au-delà de la fin des traitements,

---

[1] Palmer S., Mitchell A. *et al.* (2008), « Unmet needs among adolescent cancer patients : a pilot study », *Palliative and Supportive Care*, n° 5(2), p. 127-134.

[2] « *À notre connaissance, aucune recherche n'a été menée au sujet de l'impact émotionnel des soignants prenant en charge ce patient complexe* », Thompson K., Dyson G. et al. (2013), op. cit., p. 188 (traduit par nous).

[3] Palmer S., Mitchell, A. *et al.* (2007), *op. cit.*

dans le respect de la temporalité du processus adolescent et de l'impact de la survenue d'une pathologie cancéreuse sur celui-ci.

Concernant cette classe d'âge, l'accent est donc mis sur le rôle particulièrement important des soignants dans l'accompagnement des deux processus, pubertaire et sexuel, dans lesquels survient la maladie. Les participants de l'étude de Stinson[1] insistent sur le fait que les formes de soutien les plus adaptées pour les AJA sont celles venant en premier lieu de leurs pairs ou même de jeunes ayant vécu l'expérience du cancer. Néanmoins, ces soutiens intimes évoluent tout au long de la prise en charge au gré des aléas de la maladie et requièrent de ce fait une évaluation attentive de la part des soignants qui ne doivent pas s'arrêter à des questionnements superficiels sur ces sujets. En particulier, une implication constante et une discussion ouverte et la moins normative possible est préconisée concernant tous les sujets touchant à la sexualité, de la préservation de la fertilité, à la vie amoureuse en passant par l'image corporelle du corps sexué, dans le respect de la maturité du jeune patient.

La vie amoureuse après les traitements

Un dernier champ se dégage des difficultés rencontrées par les jeunes patients atteints de cancer quant à leur devenir sexuel. Il concerne les modalités de leur vie amoureuse et sexuelle. La majorité des études se penche sur la période d'après les traitements. Dès lors que l'expérience de la maladie grave infiltre le corps et la manière dont l'adolescent investit les transformations pubères, elle aura fréquemment des répercussions sur la façon dont il investira les relations charnelles, amoureuses et plus largement affectives. Or, il semble cette fois que la maladie amène dans la vie quotidienne et affective du jeune patient des contraintes en tout point contraires au processus pubertaire. En particulier, les auteurs insistent beaucoup sur le fait que la longueur et la sévérité des traitements et les temps d'hospitalisations opèrent une déchirure dans le tissu social du jeune patient, dans un double mouvement privatif qui l'isole à la fois de ses amis et proches, tout en lui imposant un retour aussi inévitable que nécessaire sous la protection parentale[2]. Par conséquent, isolation et sentiment de ne pouvoir s'identifier aux jeunes de leur entourage constituent de réelles entraves à la poursuite de la construction identitaire[3] et du travail d'adolescence qui vise, au contraire, à une autonomie sociale et surtout psychique à l'égard des *imagos* parentales[4]. Il est en

---

[1] Stinson J., Jibb L.A. *et al.* (2015), « A qualitative study of the impact of cancer on romantic relationships, sexual relationships, and fertility: Perspectives of Canadian adolescents and parents during and after treatment », *Journal of adolescent and youg adult oncology*, vol. 4, n° 2, p. 84-90.

[2] Evan E. *et al.* (2006), *op.cit.*

[3] Dubois C., Lemaitre L., Porée N., Seigneur E. (2013), « Aspects psychopathologiques liés aux cancers, tumeurs et leucémies de l'enfant et de l'adolescent », *EMC Psychiatrie/Pédopsychiatrie*, vol. 10, 4.

[4] Oppenheim D., Brugieres L., Hartmann O. (2004). *op.cit.*

effet communément admis que les relations hors cadre familial et parental, amoureuses ou non, représentent de réelles issues habituellement à la problématique pubertaire de dégagement des fantasmes œdipiens réactivés par l'émergence de la sexualité génitale et de la sexualisation des relations. Les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ne peuvent ainsi trouver d'écho ni de soutien dans les ressources ordinaires et bien souvent uniques que constituent les échanges des adolescents avec leurs pairs sur ces questions. De nombreux articles reprennent ces arguments[1], dont les plus fréquents pointent le manque que constitue le contact avec les autres adolescents pour apprivoiser la vie sexuelle et sans doute partager l'angoisse que son émergence suscite. Y sont mentionnés de nombreux facteurs tels que les contraintes imposées par le contexte hospitalier et les conditionnements d'isolement, les états d'épuisement ou de douleur qui évincent effectivement toute vie fantasmatique et épuisent toute forme de désir sexuel ou de séduction, le peu de possibilités de développer des relations amoureuses, d'obtenir des rendez-vous avec d'autres jeunes non malades. Autant d'éléments qui contribuent à creuser le décalage ressenti avec les amis. Enfin, quand une relation amoureuse précède le diagnostic, craintes, gêne ou culpabilité à l'égard du compagnon apparaissent. De la même manière, la peur de poursuivre ou de s'engager dans une relation amoureuse intervient aussi, notamment du fait de la menace imminente ou différée de la mort qui accompagne toute atteinte cancéreuse.

Amours, sexualité et fertilité font donc l'objet exclusif d'études entières, comme la toute récente de J. Stinson déjà évoquée plus haut, qui avait pour objectif d'obtenir des résultats approfondis sur ces problématiques essentielles de l'adolescence. Procédant à l'aide d'une méthode qualitative sur un échantillon de vingt patients adolescents et jeunes adultes[2] et leurs parents, les auteurs démontrent la différence de perceptions entre les deux populations sur les sujets touchant à la sexualité, les relations amoureuses et la fertilité. Les parents sont moins optimistes que leurs enfants en ce qui concerne les impacts de la maladie sur ces champs. Si l'importance de la poursuite des relations sexuelles tout au long de la maladie est affirmée par les patients et leurs parents, le sujet semble toutefois plus facilement abordé par les parents lorsqu'il s'agit des patients les plus âgés, ou déjà engagés dans une relation amoureuse. Pour les parents de jeunes adolescents, c'est comme si cette question n'était pas à l'ordre du jour. La préservation de la fertilité, n'est par ailleurs pas un thème prioritaire au moment de l'annonce diagnostique pour les parents et elle n'est nullement mentionnée par les adolescents, alors qu'en revanche la crainte de l'infertilité reste bien une préoccupation fondamentale dans les deux groupes, rejoignant la difficulté à envisager des relations amoureuses face au risque de ne jamais pouvoir concevoir d'enfants avec un futur

[1] Carpentier M., Fortenberry D. *et al.* (2011), « Perceptions of masculinity and self-image in adolescent and young adult testicular cancer survivors : implications for romantic and sexual relationships », *Psycho-oncology*, July, n° 20 (7), p. 738-745.

[2] Stinson J., Jibb L.A. *et al.* (2015), *op. cit.* L'étude compte un échantillon de vingt patients et vingt parents, procède par entretiens semi-structurés et utilise la méthodologie de la phénoménologie.

partenaire. Pour les jeunes survivants, l'épineux problème d'avoir à dire ou à taire leur passif d'anciens malades vient toujours se greffer dans la problématique de la relation amoureuse. Une différence est ici remarquable et rejoint de nombreuses autres études : les filles sont plus préoccupées par la problématique de l'infertilité que les garçons, ce que les auteurs expliquent du fait que s'offrent à elles moins de solutions médicales en l'état actuel de la recherche[1,2].

Enfin, les résultats de cette étude dégagent d'autres points à considérer : si les relations amoureuses ne sont pas déclarées prioritaires par les deux groupes durant les traitements aigus, elles constituent indéniablement un support non moins précieux pour le jeune malade. Elles peuvent s'avérer un appui solide et non négligeable particulièrement lorsqu'elles précèdent la maladie et se poursuivent au-delà. Ceci rejoint les conclusions d'autres auteurs dans l'une des rares études dédiées seulement aux jeunes adultes[3], qui montre que le cancer ne sépare pas les jeunes couples mais oblige à des modifications relationnelles avec les partenaires impliqués dans la relation amoureuse. Certes, il y a un impact négatif sur la libido, en lien avec les changements de l'image du corps ou de la physiologie des organes sexuels, autant de bouleversements qui provoquent de nombreuses tensions dans la relation. Toutefois, ces deux études montrent que les relations intimes constituent une puissante ressource dans la façon d'appréhender le cancer et qu'en particulier, une relation intime soutenante est un facteur déterminant pour considérer de manière positive l'expérience de la maladie. Ce que les auteurs nomment « *une intimité adaptée, ou adaptative* »[4] renforcerait ainsi le lien avec le partenaire. Les jeunes gens qui en témoignent se disent plus heureux dans leurs relations intimes après cette expérience en ayant le sentiment d'avoir échappé à un développement normatif de la relation amoureuse et d'avoir accédé ainsi à une forme de gain que les jeunes de leurs âges ne peuvent ni approcher ni mesurer. Une corrélation est établie entre la labilité de ces ajustements, l'âge des membres du couple et sa longévité au moment du diagnostic.

Ces constat permettent ainsi de dégager des formes plus nuancées de l'impact du cancer sur les relations affectives, comme le montre clairement l'étude de M. Bellizzi déjà citée plus haut, qui met en évidence qu'avoir (eu) un cancer amène à des impacts à la fois négatifs mais aussi positifs, aspect tout de même moins présent dans la littérature. En l'occurrence dans cette recherche, l'impact positif le plus saillant concernait là encore les relations interpersonnelles avec les proches, l'entourage et le partenaire amoureux. Avoir eu un cancer avait permis une redéfinition positive des

---

[1] Pacey. A.A. (2007), « Fertility issues in survivors from adolescent cancers », *Cancer Treat Review*, Nov, n° 33 (7), p. 646-55.

[2] Wallace W.H.B., Anderson R.A., Irvine D.S. (2005), « Fertility preservation for young patients with cancer : Who is at risk and what can be offered », *Lancet Oncol*, n° 6, p. 209-218.

[3] Robinson L., Miedema B., Easley J., (2014), « Young Adult Cancer Survivors and the Challenges of Intimacy », *Journal of Psychosocial Oncol.*, n° 32 (4), p. 447-62.

[4] *Ibid.*, p. 458.

relations et ce, pour les trois tranches d'âge. D'autres auteurs insistent sur la nécessité de considérer toutes les manifestations possibles de la sexualité dans le contexte de maladie et l'importance, encore plus marqué sur cette classe d'âge, de ne pas s'arrêter à des définitions normées de la sexualité autour du coït. L'étude de J.M. Ussher[1] est également pertinente sur le sujet. Quelques réserves sont évoquées néanmoins pour les adolescents et jeunes adultes qui n'auraient pas connu réellement une vie amoureuse et sexuelle dans une relation stable avant la maladie, quelque soit leur âge. L'expérience du cancer limiterait, pour ceux-là, les rencontres et la capacité à contracter des engagements amoureux solides.

Il semblerait donc que l'importance et la massivité de toutes ces entraves induites par les traitements donnent raison aux études qui concluent à la difficile poursuite du processus de sexualisation pubertaire dans le contexte de maladie et surtout des soins. Pourtant, une patiente rapporte explicitement l'expérience contraire : « *D'aucun penserait que, face à la mort, l'apparence, la sexualité, la curiosité pour le sexe opposé devraient être à mille lieues de toute pensée de celui qui est malade. Cependant, pour une jeune personne, établir des relations amoureuses est l'une des voies les plus importantes pour déterminer sa propre identité. Bien que je n'ai jamais eu aucune idée si j'allais mourir ou non, j'ai en revanche toujours su que je voulais être aimée* »[2]. Ce *verbatim* nous permettra donc d'affirmer que l'urgence de la question amoureuse et sexuelle mettant en jeu les relations inter-subjectives à l'adolescence ne disparaît pas *durant les traitements*. Le processus sexuel, central à l'adolescence, est finalement l'occasion de pointer l'importance fondamentale de l'environnement et de la nature des relations humaines pour contrer les forces de désubjectivation et de déshumanisation dont les patients atteints de cancer peuvent attester au cours de leur traversée de la maladie. Les études qualitatives permettent de nuancer les conclusions les plus négatives de celles visant à attester des inévitables et retards dont fait l'objet tout patient face à la maladie grave. Réintroduire l'idée que la maladie est elle-même également un processus qui viendra s'entremêler à celui des réorganisations qu'impose la période pubertaire permet aux chercheurs d'aller voir de plus près comment le sexuel sera, à son tour, infiltré de l'expérience psychique et corporelle que constituent la maladie grave et le statut de patient hospitalisé, renversant la perspective habituelle. Ainsi pensée, la sexualité ne présente plus seulement l'intérêt d'une simple variable de qualité de vie mais permet aussi d'affirmer que la dynamique amoureuse et désirante occupe une place centrale parce que spécifique dans l'organisation psychosomatique et la dynamique de vie, parfois même dans un contexte de fin de vie, jusqu'au dernier souffle : « *Bien que les préoccupations au sujet de la sexualité sont sans doute plus saillantes pour les patients considérés comme guéris, force est de constater que les patients en cours de traitement tel que la chimiothérapie montrent aussi de réels besoins quant à la l'écoute de leurs*

[1] Ussher J.M., Perz J., Gilbert E., Wong W.K., Hobbs K. (2013), *op.cit.*

[2] Tindle et al. (2009), *op. cit.,* p. 2 (traduit par nous). Il s'agit d'un verbatim de l'un des auteurs de l'article qui évoque son expérience du cancer au regard de sa vie affective.

problématiques sexuelle et intime, même si la nature de ceux-ci en est évidemment différente. »[1]. Peu d'études se penchent néanmoins sur les manifestations du sexuel durant les traitements en raison à la fois des difficultés méthodologiques que cela pose, mais aussi parce que cela nécessite, une fois encore, de redéfinir au plus près ce qui relèverait du sexuel dans un corps sous le joug de la maladie létale et des traitements massifs et invasifs qu'elle implique. C'est une des discussions que nous souhaiterions mener à l'aide du matériel recueilli dans notre enquête sous forme d'entretiens non directifs.

3 | Conclusions

Ainsi, traiter de la sexualité requiert de ne plus seulement la quantifier et revient à poser la question de l'élection d'une démarche méthodologique pour en saisir les spécificités, sans la figer dans des normes et des représentations qui la viderait de ses dimensions pulsionnelles et processuelle. L'exigence de faire une place aux questions de sexualité au sens large ayant été largement démontrée, il est indispensable de maintenant davantage se centrer sur les mécanismes psychiques en jeu dans l'émergence de la sexualité et de son rôle dans la subjectivation au moment adolescent, même dans le contexte de maladie. Pour ce faire, il s'agira d'affiner dans cette étude les mécanismes permettant de comprendre ce qui se passe psychiquement pour ces jeunes patients, comment s'organise alors leur psycho-sexualité dans ce contexte tout au long de la maladie ainsi qu'après. Ces données viendront compléter toutes celles déjà apportées par ces études, qualitatives ou quantitatives. Une piste est par exemple ouverte par B. Zebrack et S. Bolte concernant l'importance du rôle de la peau et du toucher dans les soins : « *Les survivants peuvent garder espoir en gardant présent à l'esprit que la peau est le plus grand organe, le cerveau le plus important, et qu'alors, il y aurait d'infinies possibilités pour susciter l'excitation sexuelle et parvenir à la satisfaction sexuelle, en dépit des effets des traitements* »[2]. Peu d'articles font en effet état de la dimension sensorielle de l'expérience de la maladie grave, et de la place de la sensorialité dans la construction psychique du corps malade et érogène. Ces résultats nourrissent le positionnement de notre propre recherche, notamment au niveau des formes que revêt le sexuel dans le contexte de maladie grave, et en particulier à tout ce qui peut s'entendre des manifestations du corps érogène *et* malade. Il serait donc pertinent de dégager les formes de sexualité et les manifestations du processus sexuel à l'œuvre, qui se poursuit, même durant les temps d'hospitalisation et au sortir des traitements aigus. Il serait important de saisir comment il a infiltré et continue d'agir sur toute l'organisation psycho-sexuelle et libidinale du corps qui a été gravement malade, même après la guérison physiologique. En d'autres termes, nous chercherons à entendre comment cette érogénéité n'est pas tant menacée de disparaître que modifiée sous les effets de la maladie et des traitements, ainsi qu'à appréhender les formes que ces

[1] Reese J.B., Keefe F.J., *op. cit.*, p. 788.
[2] Bolte S., Zebrack B. (2008), *op. cit.*, p. 118.

modifications prendront dans la recomposition incessante de la dynamique psycho-sexuelle qui se poursuit dans le contexte croisé de maladie et d'adolescence. Aucune étude ne propose de données sur ces aspects. Est-ce du fait de la difficulté à penser un dispositif méthodologique et un cadre référentiel théorique qui prenne en compte ces dimensions ? Cette interrogation nous conduit à présent à choisir et discuter les fondements méthodologiques rendant possible une recherche en psychanalyse.

Chapitre II. Méthodologie

« Le typique n'est pas interprétable »[1]

1 | Le délicat positionnement épistémologique d'une recherche s'inscrivant dans une double culture, médecine et psychanalyse

Au regard de notre formation de psychologue clinicienne d'orientation analytique et du positionnement éthique que cette fonction requiert, nous est apparue d'emblée, en commençant cette étude, la nécessité d'élire une méthodologie adéquate, dans le respect d'une écoute clinique qui conserve la notion spécifique du sexuel en psychanalyse et laisse émerger les mouvements psycho-dynamiques qui lui sont liés. Ces mouvements, essentiels à l'âge adolescent face aux remaniements qu'imposent les transformations somato-psychiques de la puberté, s'avéraient d'autant plus précieux sous le joug de l'atteinte cancéreuse. La revue de la littérature, réalisée une fois le recueil des données achevé et sur des études essentiellement produites dans le champ biomédical, a confirmé cette nécessité intuitive en faisant apparaître, en creux, les limites rencontrées par des démarches répondant au cadre théorique de la médecine scientifique, et l'éclairage pertinent de l'approche qualitative. En effet, la majorité des études que nous avons citées montraient, sur ces deux points, que l'utilisation de méthodes strictement quantitatives et hypothético-déductives avait conduit à certains écueils réduisant considérablement l'acception du terme de sexualité à ses aspects biologisant ou fonctionnels, voilant non seulement ses ressorts subjectifs et du même coup les destins que peut prendre la dynamique désirante d'un sujet singulier, mais également sa fonction organisatrice pour la psyché humaine et donc sa valence psycho-sexuelle. De surcroît, nous avons démontré que, depuis une dizaine d'années, les études menées sur les populations adolescente et jeune adulte atteintes de cancer se trouvent précisément au cœur de cette révolution épistémologique qui voit le recours de plus en plus rentable à des méthodologies qualitatives importées des sciences humaines et sociales. Nous n'opposerons toutefois pas ici les deux démarches, bien au contraire, puisque les croiser ou faire dialoguer leurs résultats, comme le montrent d'ailleurs quelques études qui s'y essaient ou défendent ce principe[2], répond à notre sens au plus

---

[1] Freud S. (1915), XVIIe conférence « le sens des symptômes », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. XIV, Paris, puf, 2000, p. 265-281.

[2] Aspert-Houbballah A., Taïeb O. *et al.* (2011), « Conséquences psychologiques et syndrome post-traumatique lors d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques », *Psycho-Oncologie*, n° 5, p. 191-196. Cet article propose une revue de la littérature sur le sujet donné et les auteurs justifient et expliquent la nécessité de tirer des résultats issus de référentiels théoriques, épistémologiques et méthodologiques différents : « *Il ne s'agit pas ici de s'en tenir à une école de pensée et d'analyse, mais bien de regarder chez le voisin ce qui*

près du besoin de pluralité de prismes pour mieux appréhender les spécificités à la fois de la sexualité comme thématique et de son rôle central durant la période d'adolescence et de l'âge jeune adulte. C'est du reste le mot d'ordre méthodologique qui oriente explicitement ce champ : « *Des recherches qualitatives, pour accompagner les données quantitatives, sont donc requises afin d'approfondir ce champ d'investigation et faire de l'accompagnement psychologique en service médical le meilleur allié des avancées techniques et scientifiques touchant au corps* »[1].

Enfin, et cette fois au regard de l'inscription du projet dans une double culture scientifique, il est également apparu fondamental de nous tourner vers une méthodologie permettant une articulation entre deux disciplines, médecine et psychanalyse, qui ont des modalités de production scientifique et de publications bien différentes pourtant. Même si cette démarche vient se positionner dans la lignée des récentes et croissantes recherches qui font une place de plus en plus importante à la dimension psychosociale des soins aux adolescents et jeunes adultes, affirmer clairement son affiliation au référentiel psychanalytique reste beaucoup plus rare, voire inexistant dans ces travaux, d'autant plus s'ils donnent lieu à des publications d'envergure internationale. Tout se passe comme si la psychanalyse, dont le présupposé théorique de base est l'existence de l'inconscient, et dont l'opérateur central demeure la relation transférentielle, ne répondait pas aux critères de réfutabilité qui en ferait une science et qu'elle n'aurait, par conséquent, aucune existence dans le champ des études dites scientifiques, pas même au sein des sciences sociales et humaines. Revendiquer que l'on s'intéresse au fonctionnement de la vie psychique dans ses dimensions psycho-dynamiques rendrait en ce sens presque infondée la volonté de tenter de rendre compte de modalités de recherches et de résultats objectivables et d'en faire état dans la communauté scientifique.

Dès lors, tout psychologue clinicien d'orientation analytique qui compte mener une recherche selon les normes universitaires et vise à inscrire ses travaux dans la communauté scientifique rencontre sinon une impasse, au moins de vives résistances. Celles adressées par les sciences dites dures, sont connues et nous avons vu dans la revue de la littérature leur tentation, toujours active, d'importer ou d'appliquer des méthodes d'évaluation et de rationalisation dans le champ des sciences sociales s'intéressant au sujet humain dont la complexité exige pourtant une approche différente. En particulier puisque, comme le souligne Bourdieu, « *une des spécificités des sciences de l'homme est d'avoir "affaire à un objet qui parle"* »[2]. Cette courte phrase condense de nombreux sujets, dont

---

s'y trouve et voir comment ces données peuvent être utilisées ou non, pour continuer de faire avancer la réflexion clinique. De plus, il s'agit de comprendre l'autre professionnel — médecin hématologue, psychiatre, psychologue comportementaliste, psychologue clinicien, assistant social, etc. — s'occupant du même patient et de tenter d'établir un langage commun, ou du moins un pont, pour partager nos connaissances. (…) ». Cette opération nécessite certaines précautions notamment de vocabulaire.

[1] *Ibid.*, p. 196.

[2] Bourdieu P. *et al.* (1968), *Le métier de sociologue : préalables épistémologiques*, Paris, Mouton de Gruyter, p. 64.

celui du statut de la parole, qui font l'objet de débats ardents à l'œuvre dans toute activité scientifique, à la fois entre les sciences dures et les sciences humaines, mais également au sein des sciences humaines elles-mêmes[1].

Mais les critiques les plus vives, et les moins attendues sans doute aussi, proviennent sans doute de la communauté analytique elle-même, dont les tenants se montrent tout aussi critiques sur le respect d'une démarche méthodologique empruntée aux sciences sociales, animés par la conviction que son introduction suffit à dévoyer le cadre orthodoxe de la méthodologie communément et couramment employée dans les recherches en psychanalyse, celle de l'étude de cas unique au long cours avec accès à l'anamnèse et analyse du transfert. Et si, certes, la théorie psychanalytique figure à l'université dans de nombreux pays et fait l'objet d'enseignements, la *recherche* d'orientation analytique est et a toujours été contestée très vivement par certains analystes dont les plus réticents développent l'argument que celle-ci ne peut « *(…) prendre place qu'au cœur d'un travail clinique, puisqu'elle doit tenir compte de la relation transférentielle qui constitue un cadre à la production des libres associations. Cela l'exclut de l'université car ce cadre ne peut être offert que par des psychanalystes, donc des personnes analysées et formées à cette méthode de traitement destinée aux personnes qui souhaitent réaliser une démarche personnelle.* »[2]. De là, il n'y aurait qu'un pas à faire pour que toute recherche, même en psychologie d'orientation analytique, soit disqualifiée. Ce qui revient, de surcroît, à immédiatement soulever une forme d'antinomie existant entre le statut de chercheur en psychologie clinique et celui de clinicien.

Autrement dit, un inconciliable entre un positionnement clinique (accentué si on se réclame du référentiel analytique) et les exigences d'une démarche scientifique qui fait couler beaucoup d'encre et cogiter la communauté analytique depuis de nombreuses années[3,4]. On voit bien comment, dès lors, revendiquer une méthodologie spécifique serait comme se mettre en concurrence avec la méthode analytique, ce qui se traduirait

---

[1] Nous avons vu par exemple que le terme de sexualité ne revêt pas du tout les mêmes acceptions d'une étude à l'autre, ne renvoie pas à la même *réalité*, ce qui pose la question du langage utilisé par chaque champ disciplinaire, délicate car elle engage la problématique de la *catégorisation* en général. C'est-à-dire du rapport entre le langage utilisé pour décrire et modéliser la réalité, et la réalité même. Récurrente question philosophique qui reste aujourd'hui encore l'objet de débats passionnés et de divergences entre des pratiques différentes de l'activité scientifique, dans les sciences sociales notamment. Par ailleurs, la place du chercheur dans le dispositif de recherche fait également l'objet d'intenses discussions. Est-il observateur externe reportant objectivement ce qu'il voit ou engage-t-il nécessairement sa propre subjectivité volontairement ou malgré lui ? Et dans cette éventualité, qu'est-ce que cela induirait à toutes les étapes d'un dispositif de recherche ?

[2] Krymko-Bleton I. (2014), « Recherche psychanalytique à l'université », *Recherches Qualitatives*, Hors-série, numéro 16, p. 53.

[3] Voir Bourguignon O., Bydlowski M. (dir), (1990), *La recherche clinique en psychopathologie, perspective critiques*, Paris, puf. C'est le seul ouvrage qui pose et discute un certain nombre de problèmes concernant le statut de la recherche en psychanalyse et se posant aux analystes qui cherchent à se positionner dans la communauté scientifique et à en utiliser les codes.

[4] Voir aussi l'article de Wallerstein R.S. (2009), « What Kind of Research in Psychoanalytic Science ? », *Int. J. Psycho-Anal.,* n° 90, p. 109-133.

pour le psychologue-chercheur par un double écartèlement. Le premier entre psychanalyse et exigences de la méthodologie dite scientifique, le second entre l'or pur de la technique analytique et le plomb des activités de recherche en psychanalyse. Mais ces deux positions s'opposent-elles réellement ? En quoi le matériau produit ou recueilli par un dispositif clinique et celui issu d'un dispositif de recherche seraient-ils différents ? Et si le point de départ l'est effectivement, peut-on aussi affirmer aussi péremptoirement que les résultats le seront de la même manière ? C'est pourtant parce que nous oublions trop souvent que la psychanalyse, à la fois comme processus thérapeutique *et* processus de recherche produisant une théorie, constitue en elle-même une méthodologie.

Mais ce rappel ne nous dédouane pas pour autant des problèmes méthodologiques qu'il convient résolument de surmonter quant au débat évident qui se loge ici, et dont les principaux éléments tournent autour de la question du typique et du singulier et d'un dispositif qui n'a effectivement rien de comparable à celui du divan-fauteuil. La multiplicité des cas qu'exige la démarche de recherche fondamentale engendre une approche évidemment populationnelle dont le but est de faire apparaître des réflexions théoriques généralisables. Comment la psychanalyse peut-elle envisager de mener ce processus, d'identifier du commun et du partagé (et du partageable), alors même qu'en son cœur réside la notion que le singulier même fait théorie ?

C'est à la mesure de cet inconfort que nous est donc apparue l'absolue nécessité d'expliciter les choix méthodologiques effectués pour cette recherche et de les justifier notamment à l'aune des enjeux d'interdisciplinarité qu'ils suscitent – interdisciplinarité qui s'entend évidemment avec la médecine, mais au sein même du champ analytique –, et qui est le gage d'une validation et d'une diffusion de ces travaux. Ce qui pose d'ailleurs la question de la visibilité de leurs résultats, au-delà de son propre et strict réseau, ce à quoi nous nous sommes d'emblée confrontés en entamant et conduisant cette recherche. Car de fait, se priver de la richesse de l'interdisciplinarité risque de produire, au mieux, des résultats en parallèle donc peu considérés, nourrissant un échange peut-être pluridisciplinaire mais forcément restreint du fait d'un langage commun, faisant obstacle de surcroît à sa diffusion et sa lisibilité. Et au pire, cela risque de renforcer les résistances qui verraient, dans l'un ou l'autre champ convaincu de détenir la vérité sur l'objet de recherche donné, condamnant l'émergence possible d'une fructueuse complémentarité.

Mais si donc, une fois ces points de butée énoncés, le désir d'interdisciplinarité se maintient dans l'élaboration même du projet de recherche, la démarche méthodologique choisie mérite intérêt et investissement comme garantissant une forme de rigueur scientifique, sans céder sur l'essentiel des exigences de la pensée psychanalytique. C'est à la lumière de ces quelques éléments introductifs que nous souhaitons justifier du choix de la théorisation ancrée, mieux l'expliciter, et montrer comment elle a permis, dans cette étude, de mener et de construire une recherche clinique s'approchant des modalités défendues par notre référentiel théorique, tout en satisfaisant à de nombreuses conditions de validation de ces travaux par les communautés scientifiques. Pour ce faire, nous en discuterons les caractéristiques

principales et montrerons que, bien qu'elle soit pourtant totalement exogène à la psychanalyse, nombre de ses modalités de mise en œuvre se rapprochent étonnamment de celles qui sont à l'œuvre dans la technique analytique – ce qui laisse apparaître des points de contact fort pertinents et congruents dans l'utilisation de l'une par l'autre.

2 | La théorisation ancrée

La théorisation ancrée[1,2] repose sur trois piliers. Elle fait partie premièrement des méthodologies qualitatives qui visent à tenir compte de la parole des acteurs du terrain étudié en relevant davantage leur contenu et leur *sens* que leur *fréquence* d'apparition dans le matériel recueilli. Ce qui l'oppose au procédé quantitatif, lequel repose au contraire sur l'idée que la pertinence des faits retenus réside essentiellement sur celle-ci. Elle est donc particulièrement adaptée à une recherche qui souhaite faire état d'une variété de points de vue et les organiser en faisant état d'une *production de sens*, ce qui suppose de réfléchir aux modalités utilisées lors de la phase intermédiaire du traitement des données par les chercheurs, et pour laquelle elle propose une troisième voie, différente des deux postures analytiques extrêmes qui sont habituellement utilisées dans les méthodologies qualitatives, la posture illustrative et celle restitutive.

La méthodologie ancrée est dite également *inductive*, au sens où elle traite le contenu du discours de chacun des acteurs comme un ensemble dynamique duquel vont émerger les hypothèses et modélisations théoriques, et ce, dans un processus continu tout au long de l'étude. Ainsi, tenant compte du fait que la parole du sujet étudié ne doit pas seulement être restituée comme une série de propositions indépendantes les unes des autres, pour venir valider ou infirmer des hypothèses ou des relations causales pré-supposées et élaborées *hors* du terrain de recherche, elle se démarque sur ce point de la démarche *hypothético-déductive.* Dans ce cadre, ce sont bien *les concepts qui doivent s'ajuster aux données empiriques et non l'inverse*. En d'autres termes, la dimension inductive implique l'émergence des constructions théoriques et explicatives *depuis* les données de terrain, lesquelles seront le fruit d'une construction dialogique que fait émerger la rencontre et l'interaction avec le chercheur et ce, jusqu'au terme de l'étude. Elle propose une approche où il est possible de considérer les *catégorisations naturelles,* issues du discours des acteurs eux-mêmes, comme des items-clés débouchant sur la construction d'un schème commun ayant valeur de *catégorie savante*. Pour ce faire, elle procède par l'analyse des mécanismes de production du sens, en comparant des paroles différentes, et en mettant à nu les oppositions et corrélations les plus structurantes. Cet effort de théorisation s'opère dans la confrontation incessante à une validation par les acteurs même du

---

[1] Glaser, B.G., Strauss A.L. (1967), *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago, IL, Aldine.

[2] Voir aussi Paillé P. (1994), « L'analyse par théorisation ancrée », *Cahiers de recherche sociologique*, n°23, p. 147-181.

terrain. Au lieu donc de commencer par la construction d'une hypothèse dans un champ et un cadre théorique déjà fixés, pour ensuite appliquer ce modèle au phénomène étudié, le chercheur démarre ici sa collecte de données avec l'injonction de se déprendre de ses préférences théoriques et de ses *a priori* conceptuels, pour mieux s'ouvrir à l'évidence empirique et laisser place à ce qui y *fait sens*, pour lui *et* les sujets de l'étude. Une dimension intrinsèquement co-constructive entre chercheurs et sujets émerge donc de fait.

Enfin, la méthodologie est dite *itérative*, ce qui la distingue *et* de l'analyse de contenu des qualitativistes, *et* du traitement statistique des quantitativistes, qui procèdent d'ordinaire par voie de comptage des occurrences d'un item, ou d'un ensemble d'unités de sens établis préalablement, ou de propositions déjà considérées comme significatives, *avant même* que l'analyse ne soit menée. Le procédé itératif permet de sortir de cette logique, et se situe presque à l'inverse, puisque les catégories permettant la théorisation et son évolution ne sont donc ni prévues d'avance, ni liées au nombre de fois qu'un mot ou qu'une proposition apparait dans les données. Un concept nouveau, *même s'il n'apparaît qu'une seule fois dans l'ensemble du matériel,* peut donc non seulement émerger tout au long des entretiens menés ou des observations recueillies *comme significatif*, mais il peut aussi amener le chercheur à reconsidérer ou établir de nouveaux liens de causalité entre les concepts déjà existants. La théorisation ancrée réfute donc l'application d'une grille thématique immuable et préconçue, encore plus celle d'un questionnaire, offrant la possibilité de tenir compte de la singularité des propos d'une seule personne. Dans ce dispositif, il est possible de désigner comme *l'élément central et organisateur* de la théorie, *un seul élément thématique* qui apparaitrait dans le discours *d'un seul sujet de la recherche* mais permettrait d'éclairer et d'organiser l'ensemble du matériel en fonction d'une des questions de recherche par exemple. Sans l'idéaliser, cette méthode se présente néanmoins comme offrant la possibilité au chercheur de lâcher des modélisations qui pourraient introduire des biais, ou influer sur la position subjective des sujets de la recherche, et donc comme particulièrement adaptée si l'on tient compte des écueils rencontrés dans d'autres démarches que nous avons relevés dans la revue de la littérature.

Ces trois piliers théoriques de la théorisation ancrée nous ont, par conséquent, semblé prometteurs d'une recherche innovante et adaptée compte-tenu, d'une part de la spécificité du sexuel et de la population adolescente dans le contexte de maladie grave, et d'autre part de ses modalités offrant de nombreux points de contact avec certains opérateurs théoriques fondamentaux de la technique analytique. Elle amène effectivement des éléments en faveur d'une réelle faisabilité des recherches cliniques en

psychanalyse. Cet argument vient d'ailleurs renforcer sa pertinence quant à son potentiel innovant[1].

La théorisation ancrée permet d'ouvrir aux conditions d'émergence du latent, de l'*irremarqué* et même à la sérendipité, si chers aux analystes. Là où d'autres champs scientifiques, et la médecine est probablement l'un des exemples majeurs, accordent attention et compréhension à ce qui relève plutôt de l'*observable*. À cet endroit précis, elle nous est apparue éminemment pertinente pour aborder le sujet de la sexualité, au regard de tous les écueils et toutes les précautions qui ont été identifiées dans la revue de la littérature. Adolescence, sexualité et cancer sont trois thèmes déjà tellement saillants et offrant un observable parfois si écrasant qu'ils feraient déjà écran ou flècheraient par trop le trajet du chercheur. Offrant la possibilité d'utiliser des voies plus longues d'élaboration et de compréhension qu'une méthodologie plus commune et standardisée, elle semble mieux adaptée pour atteindre des éléments moins observables, mais non moins opérants et organisateurs sur un tel sujet.

Il faudra tout d'abord détailler et expliciter concrètement les étapes méthodologiques ayant permis de mener cette enquête, afin de mieux en saisir la pertinence pour mener une telle discussion épistémologique. Concrètement, nos données émanent de deux projets aux objectifs distincts. L'un concernant des patients ayant été atteints d'une hémopathie maligne entre quinze et vingt-cinq ans, tous traités à l'hôpital Saint-Louis dans l'unité AJA[2] – projet constituant l'origine même et le cœur de notre recherche doctorale –, et l'autre concernant les soignants travaillant dans cette même unité – projet que nous avons rejoint en tant que chercheuse associée, mais dont une partie des données s'est avérée particulièrement pertinente pour notre sujet.

En 2011, en effet, un projet de recherches est né dans le cadre de l'appel à projets de l'INCa[3] intitulé « *Soutien à l'émergence de projets intégrés et novateurs en faveur des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer* ». Il était coordonné dans sa globalité et sur l'axe médical et clinique, par les Pr. Nicolas Boissel et André Baruchel[4], ainsi que par Karl-Leo Schwering[5] et Isabelle Aujoulat[6] pour son volet psychosocial. L'objectif de ce projet était de *mieux comprendre les facteurs favorisant la poursuite du développement et de la construction*

---

[1] Guillemette F. (2006), « L'approche de la Grounded Theory : pour innover ? », *Recherches Qualitatives*, vol. 26, 1, p. 32-50.

[2] L'unité AJA en tant que telle a été créée en 2010. Auparavant, les patients adolescents et jeunes adultes étaient accueillis, soit dans le même service qui était une unité pédiatrique leur réservant quelques lits, soit dans un service voisin d'adultes. La majorité des patients que nous avons interviewés ont été traités à l'AJA dans sa forme d'unité dédiée, mais pas tous.

[3] Institut National du Cancer.

[4] Médecins, PU-PH, chefs de service respectivement de l'AJA et de l'ancien service d'hématologie pédiatrique de l'hôpital Saint-Louis à Paris.

[5] Psychologue clinicien, MCF-HDR à l'Université de Paris 7.

[6] Professeure et chercheure en Santé Publique à l'Université Catholique de Louvain en Belgique. Elle est à l'origine de cette proposition méthodologique plus communément utilisée pour des recherches qualitatives dans ce champ disciplinaire.

identitaire chez les adolescents vivant ou ayant vécu l'expérience du cancer. L'hypothèse d'un lien entre ajustement psychosocial et adhésion thérapeutique avait été émise. Enfin, il s'agissait de définir quelles modalités de prise en charge et d'accompagnement éducatif et psychosocial étaient susceptibles de promouvoir une bonne santé psychique et sociale chez les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. Il était clairement annoncé que la recherche se ferait au moyen de méthodes essentiellement qualitatives, dans le cadre d'une *recherche-action*, qui impliquerait l'équipe de soins et les chercheurs dans un processus participatif de *co-construction.* Celui-ci devant s'articuler autour d'observations des pratiques, d'entretiens individuels non-directifs, de groupes focalisés (*focus-groups*) et d'étude de cas prospective. Pour le réaliser, trois volets complémentaires étaient prévus[1].

Nous avons été associée à ce projet dès ses débuts, dans un souci d'une part, de renforcer l'équipe de terrain qui comprenait une autre doctorante, S. Fradkin, d'autre part au regard de la congruence des thématiques avec notre propre projet axé sur la sexualité. Dans les faits, nous avons participé aux deux premiers volets tout au long du processus et jusqu'aux publications sur le volet soignants, partiellement sur le volet patients rétrospectif. Nous avons utilisé la théorisation ancrée pour le recueil, le traitement et l'analyse des données de ces deux volets.

2.1. L'enquête avec les soignants

Recueil et analyse des données sur le mode qualitatif, inductif et itératif

Un entretien individuel a été proposé à tout membre volontaire de l'équipe de l'unité AJA et toutes les passations ont eu lieu d'octobre 2012 à avril 2014. L'amorce de chaque entretien était toujours formulée de la même manière, rappelant l'ensemble du projet de recherche et ses objectifs. Ces entretiens étaient donc non directifs, avec relance si nécessaire, sans recours à un questionnaire ou une grille d'entretien pré-établie. Ce sont les thématiques qui se sont dégagées au fil des entretiens qui ont donc constitué une grille évolutive de thèmes nourrissant les entretiens suivants. Trente-et-un

[1] 1 –Une analyse des représentations des soignants quant aux besoins d'accompagnement psychosocial des jeunes patients et à leur rôle, en tant que membre d'une équipe multidisciplinaire, pour prévenir ou accompagner les difficultés psychosociales et les phénomènes de non-adhésion thérapeutique.

2 – une étude rétrospective de patients adolescents ou jeunes adultes ayant été traités pour une leucémie aigüe lymphoblastique (LAL) ou une leucémie aiguë myéloblastique (LAM) et à distance des traitements aigus au moment de l'enquête.

3 – Une étude prospective de patients en cours d'hospitalisation dans l'unité AJA pour mieux comprendre les processus intrapsychiques favorisant l'ajustement psychologique au cancer et l'autonomisation à l'égard de la gestion des contraintes médicales (observance) aux différents stades de la prise en charge.

soignants sur quarante-quatre ont été entendus, soit un taux de réponse de 71%. Notre échantillon se constituait de huit infirmières de nuit, huit infirmières de jour, un kinésithérapeute, une femme de ménage, un interne, un chef de clinique, deux médecins (un chef de service et un praticien hospitalier), une assistante sociale, une animatrice, deux cadres de santé, une diététicienne, une secrétaire médicale, une infirmière coordinatrice, deux aides-soignants. Chaque entretien, d'une durée minimale de quarante minutes et maximale d'une heure et trente minutes, a été intégralement retranscrit puis codé. Ce codage de premier niveau issu des *verbatim* des soignants est donc essentiellement phénoménologique et descriptif et s'est opéré par la création de catégories *non interprétatives* du matériel. Pour accroître la validité de cette lecture et la dénomination des catégories issues des *verbatim* des soignants, nous avons procédé individuellement puis comparativement avec S. Fradkin, jusqu'à atteindre un taux de concordance satisfaisant sur les thématiques retenues. Une grille thématique s'est donc dessinée progressivement évoluant tout au long de ce temps de collecte dans un va-et-vient constant entre données recueillies sur le terrain et modélisation théorique, discutée et harmonisée avec l'ensemble de l'équipe des coordinateurs à l'occasion de réunions régulières tout au long du processus. Trois niveaux de catégories ont ainsi émergé, structurés certes à partir du matériel recueilli mais que nous avons, à ce stade-ci, rapprochés des objectifs liminaires de la recherche.

Le premier objectif visait ainsi à répondre au besoin d'un meilleur accompagnement des jeunes. Les propos des soignants correspondant à ce premier objectif ont été regroupés sous la thématique intitulée *vécu des jeunes selon les soignants*, thématique se définissant par ce que chacun des professionnels percevait du vécu des jeunes pris en charge dans l'unité AJA. Il y est par exemple apparu que les soignants font constamment appel à leurs représentations personnelles de ce qu'est un adolescent, voire de l'adolescent qu'ils avaient respectivement été, engageant d'entrée de jeu une dimension profondément subjective dans leur abord de ces patients.

Le deuxième objectif visait à mieux définir la ou les représentations de leur rôle dans une équipe pluridisciplinaire, pour prévenir ou accompagner les difficultés d'ordre psychosociales. Deux catégories y répondent :

- celle que nous avons dénommée *pratiques professionnelles*, renvoyant à ce que chacun décrit de sa pratique concrète et quotidienne auprès des patients de l'AJA. C'est dans ce registre qu'apparait clairement comment les soignants, en délivrant des soins dits techniques, s'adressent non seulement au corps malade, organique, mais aussi, ce qui est plus rare et même si cela a lieu le plus souvent à leur insu, au corps investi de séduction, de plaisir, le corps que les psychanalystes nomment érogène. On perçoit ici la possibilité qu'offre cette démarche pour les chercheurs de réintroduire une analyse des données intéressant des objets de recherche propres à leur champ disciplinaire.

- une autre catégorie intitulée *vécu des soignants* ramasse ce que chacun d'eux peut évoquer de ses ressentis, de ses émotions ou des défenses qu'il met en œuvre face à ces affects qui surgissent dans la prise en charge des patients. On perçoit ici comment ce

matériel peut donner accès à des éléments d'ordre psycho-dynamique et intrapsychique qui nous intéresse plus particulièrement en tant qu'analystes.

Ces trois grands axes se subdivisent en dix-huit catégories et cinquante-cinq sous-catégories thématiques[1].

Une démarche participative

À l'issue de cette première étape, ce va-et-vient entre analyse des données et leur interprétation s'est poursuivie sous la forme de modalités particulièrement originales dans le paysage méthodologique ordinaire. Généralement, la plupart des démarches méthodologiques sont scandées en phases qui se succèdent les unes aux autres de manière cloisonnée. Ainsi, au recueil des données, se succède leur analyse qui, elle-même une fois terminée, ouvre sur l'élaboration des conclusions qui peuvent en être déduites. Le contact avec les acteurs du terrain étudié n'a donc lieu que lors de la première phase, les deux suivantes étant réalisées à distance et par le ou les chercheurs uniquement. Avec l'analyse par théorisation ancrée, la progression n'est non seulement pas linéaire, mais plus encore, c'est précisément ce chevauchement des étapes qui offre la possibilité à tout moment de vérifier la pertinence d'une ou plusieurs catégories et la relation qui peut être établie entre elles avec la population étudiée. On n'observera donc pas, dans ce cadre, de grands sauts qualitatifs d'étapes en étapes, mais plutôt une progression de la compréhension qui s'apparente davantage à un processus commun, bâti à partir de la collaboration chercheurs/sujets de la recherche. Enfin, cette dimension participative inclue donc, *de facto,* un processus de validation des résultats à *toutes* les étapes de la recherche. Celle-ci se fait par conséquent non pas *sur* les acteurs concernés, mais bien plutôt *avec* eux.

Plusieurs étapes ont alors fait suite à l'issue des entretiens individuels. La première a consisté en la rédaction d'une **synthèse individuelle remise à chacun des soignants**, consignant les propos résumés de son entretien organisés autour des trois catégories centrales évoquées précédemment qui, rappelons-le, étaient plus phénoménologiques qu'interprétatives. Le soignant pouvait y reconnaître ses propres mots, mais structurés au regard de ces catégories trans-individuelles, qu'il était d'ailleurs invité à reprendre, développer ou commenter. Cette synthèse constitue par conséquent une première forme de validation du traitement de propos singuliers accédant à un statut de valeur plus collective.

[1] Voir annexe 1, la liste des catégories et l'organigramme simplifié des catégories issues des entretiens soignants.

Puis nous avons organisé **deux séances de restitutions collectives**[1] avec l'ensemble de l'équipe, scindée en deux pour des raisons de fonctionnement de service. Elles avaient pour but de reprendre la méthodologie et les premiers résultats de la recherche et d'ouvrir une discussion avec l'équipe pour en prolonger et enrichir les axes. Ces échanges, également enregistrés mais non retranscrits, ont souligné le désir de l'équipe *d'approfondir avec les chercheurs* certaines thématiques et qu'il y avait, à cet endroit, *matière à réflexion pour eux*. Pour ce faire, **un dispositif de focus-groupes** a donc été mis en place rapidement. Trois thèmes parmi les cinquante-cinq ont été choisis par les soignants, chacun assorti d'un second, choisi cette fois par l'équipe de chercheurs en fonction de sa pertinence au regard des objectifs du projet. Des rencontres thématiques se sont organisées avec les soignants[2], réunis en très petits groupes de trois à cinq. Le premier thème sélectionné par les soignants était la *prise en compte du corps sexué dans les soins*, associé à celui intitulé *modifications corporelles dues à la maladie et aux traitements*. Le second fut les *spécificités du patient adolescent et jeune adulte*, associé à la question de *la distance professionnelle dans la relation soignant/soigné*. Et enfin le troisième, *la question de la mort dans la prise en charge*, a été traité de façon isolée et n'a pu être discuté qu'avec l'équipe de nuit. Chacun de ses thèmes a fait l'objet d'une rencontre avec l'ensemble de l'équipe répartie en trois groupes (deux pour l'équipe de jour, et une pour l'équipe de nuit), soit trois séances de travail d'une heure. Sept focus-groupes avec les soignants ont ainsi été réalisés de mars à juillet 2014, tous également enregistrés et retranscrits.

D'autres sources d'information sont venues compléter ce matériel, des notes prises au cours des *staff* hebdomadaires ou des visites au chevet des patients auxquels nous avons régulièrement assisté, ainsi que des notes issues d'observations indirectes ou d'échanges informels avec différents soignants lors de nos temps de présence dans l'unité.

2.2. L'enquête avec les patients

Deux protocoles de recherche ancrés dans l'institution hospitalière

Les entretiens de patients se sont inscrits dans le cadre de notre recherche doctorale spécifiquement axée sur la problématique sexuelle. Une trentaine de patients ayant été atteints d'une hémopathie maligne entre quinze et vingt-cinq ans ont été contactés. L'échantillon devant idéalement être constitué, pour moitié de jeunes hommes et de jeunes femmes et, en accord avec les médecins de l'unité, pour moitié des patients ayant été greffés dans chacune des populations. Les entretiens ont débuté plus

[1] Les 5 et 12 février 2014.

[2] Néanmoins, il a été décidé, en accord avec l'équipe et dans une logique de laisser place à une totale liberté d'expression, que ces entretiens n'accueilleraient pas les médecins, ni le chef de service. Seul(e)s des infirmier(e)s, aide-soignant(e)s, paramédicaux ont donc participé à ces focus-groupes, ce que nous pouvons néanmoins déplorer du point de vue de la dynamique d'équipe.

tardivement puisqu'ils se devaient d'être encadrés par un protocole déclaré et dûment validé par le Comité de Protection des personnes (Ile-de-France IV) qui règlemente l'accès aux patients de l'hôpital Saint-Louis dans le cadre de recherches cliniques. À cette occasion, deux projets ont constitué une source de patients atteints d'hémopathie maligne à l'adolescence[1].

Au total, nous avons ainsi rencontré vingt-quatre patients, treize jeunes femmes et onze jeunes hommes[2]. Les critères d'inclusion retenus étaient les suivants : avoir été atteint(e) d'une hémopathie maligne[3] entre treize et vingt-cinq ans, avoir été traité(e) avec ou sans greffe, dans l'un des trois services d'onco-hématologie de l'hôpital Saint-Louis (pédiatrique, adulte ou unité AJA à partir de 2010) et être à distance des traitements aigus, si possible déclaré(e) en première rémission complète. La durée de chaque entretien varie de trente-cinq minutes à plus d'une heure trente. De la même manière que les entretiens soignants, tous ont été retranscrits *verbatim* et analysés au fur et à mesure, permettant l'introduction de thématiques ou catégories nouvelles qui venaient nourrir notre pensée et les relances éventuelles sur les entretiens ultérieurs le cas échéant. Cinq catégories principales et vingt-et-une sous catégories thématiques[4] ont ainsi été élaborées à partir de ce matériel, visant à l'organiser en fonction des questions liminaires de recherche à l'origine de ce projet, à savoir la possible antinomie entre le processus de maladie grave et le processus pubertaire et de sortie des organisations infantiles, les répercussions psychiques et fantasmatiques de la maladie et des traitements sur l'émergence de la sexualité génitale et la construction identitaire et sexuée au centre de ce processus, les différentes formes de l'expérience de la maladie sur les relations intimes et sexuelles.

Un exemple tout à fait significatif peut ici être donné. La thématique de la *sensorialité* est apparue pour la première fois citée en tant que telle par une seule patiente après plusieurs autres entretiens. Elle s'est pourtant imposée comme centrale au regard de nos questions de recherche, organisatrice d'autres catégories plus secondaires et surtout traversant, sous des formulations diverses mais conformément à ce qu'en entendait cette patiente, de nombreux autres entretiens. Elle nous a permis de penser et de valider, au cours des entretiens suivants, l'idée que l'expérience de maladie et de ce qu'induisent les traitements, se traduit par d'intenses mouvements sur un plan avant tout économique de l'organisation pulsionnelle, modifiant la cartographie du corps érogène et rendant ainsi la lecture et l'intégration du corps pubère plus complexe. Elle invitait par là même à penser l'investissement sexuel du corps par le biais de la place réservée aux organisations infantiles dans la sexualité humaine, et les remaniements

---

[1] Voir en annexe 2 le détail et le cadrage institutionnel de ces deux protocoles.

[2] Voir le détail de l'échantillon en annexe 3.

[3] Cela comprend essentiellement les leucémies aiguës, lymphomes, maladie de Hodgkin ; nous avons inclus un cas d'aplasie médullaire.

[4] Voir le détail des catégories en annexe 4.

dont elle fait l'objet, certes au moment de la survenue de la problématique génitale et des réorganisations qui l'accompagnent, mais aussi tout au long de la vie d'un sujet. Et ainsi, d'amener l'hypothèse que la maladie permettrait pour nous, analystes, de créer un effet de loupe sur les processus sans cesse à l'œuvre dans la construction somato-psychique, hypothèse qui méritait alors d'être discutée au regard du concept psychanalytique de subversion libidinale.

Cet exemple est paradigmatique de la pertinence de la méthodologie par théorisation ancrée pour mener des recherches en psychanalyse à partir d'un terrain clinique qui ne relèverait pas du cadre de la cure-type et de la relation analyste/patient traditionnelle. Alliant une rigueur de la démarche reconnue dans le champ des sciences humaines et sociales, elle confronte le chercheur aux mêmes problématiques qui se trouvent au cœur de son métier de clinicien dans d'autres contextes, à savoir l'exigence d'un engagement subjectif et théorique. Toutefois, celui-ci ne doit pas déposséder le patient/sujet de la recherche de ses capacités d'élaboration et de subjectivation et pouvoir plutôt ouvrir sur une dynamique intersubjective – manière de laisser place à une potentialité d'innovation et de créativité pour l'un comme pour l'autre membre de ce couple relationnel engagé sur un objet commun.

L'entretien unique

Le choix de l'entretien unique s'est imposé du fait d'évidentes contraintes intrinsèques à la clinique d'onco-hématologie. Idéalement, nous aurions souhaité récolter les données de manière longitudinale[1] avec plusieurs entretiens pour un même patient en quatre temps différents. Dispositif qui aurait semblé le plus adéquat pour appréhender l'évolution de leurs rapports à l'intimité, à la relation amoureuse et à la sexualité à différents moments de la maladie. Mais d'expérience, nous savions que ces patients sont sujets à des aléas compte-tenu de l'évolution de leur situation médicale. Mener une recherche au long cours avec eux comporte par conséquent de nombreux écueils pouvant compromettre un calendrier fixe des rencontres de recherche, tels que la difficulté à les mobiliser en sus de leurs rendez-vous médicaux déjà réguliers ou leur éloignement géographique des centres de prise en charge. Même si les critères d'inclusion ne prévoyaient d'accéder qu'à des patients à distance des traitements aigus et dits en première rémission complète, la réalité reste parfois bien plus aléatoire du fait d'une rechute ou de l'aggravation de l'état général, particulièrement pour les patients ayant été greffés. Tous ces éléments rendaient le concept de plusieurs entretiens à trois

[1] Nous avons d'abord imaginé quatre temps : au moment de l'annonce diagnostique, des traitements aigus, puis à six mois de l'annonce diagnostique, puis à un an et en cas de première rémission complète déclarée.

ou six mois d'écart périlleux, et trop incertain au regard du temps imparti à ce travail de thèse.

Nous avons donc opté pour un dispositif d'entretien unique mais qui s'est avéré d'emblée relativement antinomique dans l'abord de la thématique de la sexualité pour plusieurs raisons. Compte-tenu de l'objet même de la recherche ouvertement présenté comme tel d'une part, et du cadre particulier que dessine doublement le statut même d'un entretien de recherche et celui du sujet adolescent ou jeune adulte d'autre part.

Vouloir effectivement approcher un matériel clinique lié au *sexuel* tel que nous le concevions, à savoir qui laisse place aux représentations de chacun et dépassant les seules dimensions fonctionnelles ou génitales de la sexualité, ne devait pas faire l'objet d'un abord trop brutal ou déterminé de notre part et en notre place de chercheur, au risque d'induire des réactions défensives ou des réponses peu investies. « *Qui pose des questions aura des mensonges en guise de réponse* »[1], écrit Winnicott dans l'un de ses articles concernant l'envie ou la nécessité de questionner la sexualité chez un sujet avant qu'il n'ait atteint l'aptitude de pouvoir en assumer un quelconque discours. Cet énoncé éclaire bien l'un des écueils possibles que présentait ce dispositif. D'expérience, il est vrai que les adolescents et les jeunes adultes parlent peu volontiers spontanément de sexualité avec un inconnu, adulte de surcroît, et en ce sens, ne diffèrent sans doute pas tant d'une majorité de patients réticents à aborder leur intimité.

D'ordinaire, c'est par le biais de la relation transférentielle qui s'érige au long cours et parce qu'elle instaure un cadre et un étayage suffisamment contenants, que l'émergence du sexuel, les mécanismes défensifs et les résistances qu'elle suscite, peuvent être analysés et interprétés. Dans un dispositif de recherche d'entretien unique, non seulement elle ne peut être considérée comme le levier central, mais de surcroît, le cadre ordinaire dans lequel c'est le patient qui adresse une demande face au clinicien est bel et bien inversé. En leur proposant de participer à cette étude, nous adressions effectivement aux adolescents et aux jeunes adultes une demande, pour ne pas dire *un désir de savoir*, allant à l'encontre du positionnement clinique que nous avions jusqu'ici privilégié avec cette population de patients. Car, compte-tenu du puissant mouvement de sexualisation des pensées et des relations présent dans la dynamique pubertaire, il apparaît plus juste de soutenir le moi en construction par des interprétations de transfert narcissique plutôt que pulsionnel. Auquel cas, tout rapproché, ou toute demande peut potentiellement se traduire par un risque, *a minima* d'effraction, sinon de fermer le flux associatif ou encore de ne pas respecter suffisamment le temps d'élaboration psychique. Sans compter que la maladie et les traitements provoquent une telle fragilisation narcissique, qu'interroger trop directement la pulsionnalité pouvait largement bousculer

[1] Winnicott D. W. (1962), « L'adolescence », in *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1969, p. 401.

les processus psychiques à l'œuvre dans ce contexte, processus particulièrement redoublés par l'exigence du travail d'adolescence concomitant.

Certes, l'entretien unique de recherche se situe davantage dans une dynamique relationnelle plutôt que transférentielle, dont l'analyse est l'opérateur principal dans la cure analytique, mais pas en tant que tel dans un dispositif de recherche. Là résidaient justement deux sources de difficultés. D'une part, tous les arguments précédents faisaient effectivement craindre de provoquer l'émergence d'éléments défensifs pouvant mettre à mal la dynamique de l'entretien et le patient lui-même. Surtout pour les plus fragiles d'entre eux et alors même que le dispositif ne permettait évidemment pas de reprendre ces éléments dans une consultation ultérieure à l'occasion d'une interprétation prise dans le transfert. Il nous a donc semblé important de veiller à garantir un positionnement respectant les processus psychiques propres à chacun, ainsi que de constituer un espace de parole suffisamment libre et contenant, laissant une bien étroite marge de manœuvre quant à l'abord de la thématique de la sexualité. Celle-ci peut, à tout instant, être ressentie soit comme trop crue ou opératoire par l'adolescent, soit trop excitante à déployer avec un adulte enquêteur, alors que ces discussions ont d'ordinaire essentiellement lieu avec leurs pairs.

Mais d'autre part, les effets de séduction guettaient aussi au sein même de la demande de recherche, lesquels pouvaient conduire, par exemple, à ce que l'adolescent ou le jeune adulte réponde à ce que *nous* avions envie d'entendre en tant que psychologue de recherche. Face à ces réserves, comment ce dispositif pouvait-il alors être compatible avec l'exigence de faire émerger et de rassembler un matériel espéré riche, en une seule fois et dès le premier entretien ?

Chaque entretien s'est déroulé sur cette délicate ligne de crête, en fonction de la personnalité, de l'organisation psychique, de la solidité narcissique et des capacités d'*insight* et d'élaboration de chacun des patients entendu, sachant que certains entretiens ont sans doute échoué au moins partiellement à recueillir des données échappant à tous ces biais. Face à l'abord défensif que certains ont pu manifester, nous avons dû, par exemple, être plus interventionniste que souhaité.

Néanmoins, la méthodologie par théorisation ancrée nous a été d'un grand secours pour oser faire confiance à la potentialité d'une phrase d'amorce bien choisie, et la plus large possible pour réduire les effets possiblement délétères d'une approche trop volontariste dans le cadre de l'entretien unique. Expliciter la démarche participative a également constitué un appui précieux pour se dégager de la place du chercheur/adulte *supposé savoir* et donner toute son importance au vécu subjectif du patient, à sa parole singulière, en relançant toutefois, lorsque c'était nécessaire sous forme de reformulation ou de demande de précision. Cette amorce explicative n'était pourtant pas *standardisée* toujours autour de la même formule. Nous avons opté pour une expression *manifeste* de notre désir de chercheur, tout en le replaçant dans la démarche processuelle de co-construction *à chaque entretien*, scellant l'invite à réfléchir et à élaborer ensemble. Après cette approche explicative, l'amorce de chacun de nos entretiens était néanmoins

globalement formulée de la manière suivante : « *Comment avez-vous vécu cette expérience d'avoir eu un cancer et ses effets sur votre devenir de jeune homme (femme), sur les plans de votre vie intime, amoureuse et affective ?* ».

Il était essentiel que chaque participant puisse se saisir du dispositif à sa manière, et amener le sujet de la vie sexuelle et amoureuse par lui-même, selon les modalités qui lui convenaient. En règle général, ce fut toujours l'occasion pour chacun de retracer l'histoire de *son* cancer et de *sa* prise en charge, avec en toile de fond la scansion des périodes d'annonces, d'hospitalisation, de rechute ou de complications éventuelles. Les effets des atteintes corporelles, de l'expérience de maladie et des traces, physiques et psychiques qu'elle avait imprimée sur l'ensemble des champs de sa vie relationnelle sont alors apparus. Revenir sur tous les faits, mais par le prisme de l'appropriation subjective s'est aussi traduit par la présence de force détails concernant le nom des soignants rencontrés ou des lieux de soin, une hypermnésie des dates comme marqueurs de moments surinvestis émotionnellement et psychiquement. Comme si la maladie grave introduisait un rapport particulier à la temporalité. Le discours sur la maladie s'opérait généralement par une forme d'actualité psychique, même lorsque l'entretien avait lieu bien à distance des traitements.

Pour finir, nous nous sommes souvenus que, dans les diverses institutions pour adolescents dans lesquelles nous avions exercé[1], c'est justement parfois au cours d'un entretien unique qu'un matériel d'une grande richesse avait pu être déposé. Comme si ce cadre-là permettait aussi une grande liberté de parole, parce que donnant l'illusion d'éviter l'engagement transférentiel toujours redouté. Il y avait sans doute là l'occasion de déposer des réflexions d'autant plus intimes que le patient pouvait être sûr qu'on n'y reviendrait pas, mais que cela avait été toutefois bien entendu ! Cette remarque s'est vérifiée pour un certain nombre d'entretiens au cours desquels est apparue une évidente profondeur et richesse des éléments livrés.

Ces éléments traduisent d'eux-mêmes la présence d'enjeux particuliers et sans aucun doute transférentiels dans ces entretiens pourtant dits de recherche. C'est pourquoi, avant de réaliser les premiers rendez-vous avec les patients de l'hôpital, nous avons souhaité nous essayer à la fois au cadre de l'entretien unique et éprouver notre propre positionnement interne quant à l'abord de la thématique de la sexualité et aux effets du transfert et de contre-transfert dans ce contexte précis. Pour ce faire nous avons réalisé trois entretiens avec deux jeunes femmes et un jeune homme, tous issus d'un recrutement personnel, hors hôpital Saint-Louis, tous trois âgés respectivement de dix-sept, dix-huit et quatorze ans au moment du diagnostic et de trente, vingt-huit et vingt-cinq ans au moment de notre rencontre. Nous avons pu y mesurer l'importance de la

[1] Notamment, la notion de diffraction du transfert sur les différents acteurs de l'institution est au centre du travail psychique mené avec les adolescents accueillis à l'hôpital de jour du CEREP Montsouris.

formulation du projet et de ses objectifs ainsi que ses effets surprenants au niveau transférentiel. Ceux-ci pointaient notamment l'importance du lien à l'égard de la tierce personne qui m'avait adressé ces patients. Plus celle-ci était présente, nommée et identifiée dans la dynamique de l'entretien et avait elle-même été investie transférentiellement, et plus la parole semblait libre. Comme si la présence de ce tiers opérait une forme de diffraction salutaire du transfert liée à la situation d'entretien de recherche, ou encore lui donnait l'occasion de prendre forme et d'être figurée et représentable.

De retour dans le cadre de l'hôpital, nous eûmes alors l'idée de demander au médecin référent d'être systématiquement à la source de la proposition d'entretien à l'occasion d'une consultation, avant d'être mise en relation avec chacun des patients ayant accepté l'exercice pour en organiser la faisabilité. Ce dispositif, outre ses effets forcément facilitant, présentait plusieurs sources d'intérêt. Celui tout d'abord d'inscrire la relation transférentielle de l'entretien de recherche dans celle plus large ou plus investie d'avec le médecin, voire même avec l'institution, qui l'avait soigné et parfois guéri. La possibilité, ensuite, pour le jeune patient d'avoir un temps de réflexion entre la proposition émanant du médecin et la faisabilité concrète face à un chercheur psychologue qu'il n'avait jamais rencontré auparavant ainsi que celle d'un réaménagement possible dans le cas de représentations trop massives sur l'origine et les motivations de ma demande de recherche le cas échéant. Et enfin, nous eûmes l'impression que ces entretiens de recherche pourraient de ce fait s'inscrire dans une dynamique d'équipe située aux confluents de la clinique et de la recherche, et ouvrir à une réflexion sur leur visée proprement thérapeutique, alors même qu'ils n'en avaient pas la vocation première.

3 | Une méthodologie qui rend légitime et possible une démarche de recherche en psychanalyse ?

« Le véritable commencement de l'activité scientifique consiste plutôt dans la description de phénomènes, qui sont ensuite rassemblés, ordonnés et insérés dans des relations. »[1]

À présent détaillés et explicités, les dispositifs déterminant la démarche par théorisation ancrée vont permettre d'approfondir la discussion autour des trois points évoqués plus haut : le modèle inductif, la prise en compte et le traitement de la parole du sujet singulier dans la production de résultats faisant état d'une théorisation s'appliquant à un collectif, et le positionnement du chercheur clinicien. Avec, en deçà,

[1] Freud S. (1915), « Pulsions et destins des pulsions », in « Métapsychologie », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, Paris, puf, 1994, p.163.

une réflexion sur les visées potentiellement thérapeutiques de telles recherches. Autour de ces aspects doit nécessairement être évoqué notre conviction que, cette démarche, qui semble *a priori* exogène à la méthode analytique, en partage pourtant fortement des points de contact théoriques, puisque certains de ses postulats centraux et des modalités qu'elle utilise permettent de rester au plus près des organisateurs théoriques de la *méthode analytique* au sein même d'un processus de recherche.

3.1. Le modèle inductif et participatif

C'est par le caractère inductif qu'il convient d'amorcer cette réflexion épistémologique. Il s'oppose, nous l'avons dit, à la démarche hypothético-déductive en invitant le chercheur à se mettre dans une position d'écoute la plus ouverte possible du matériau empirique recueilli au cours des entretiens et à se départir d'hypothèses antérieurement formulées que les résultats visent à valider ou infirmer. Ce parti pris implique donc d'emblée *un préalable*, à savoir un effort visant à suspendre toute modélisation ou catégorie conceptuelle préexistante. Plus concrètement encore, cette forme de retrait de l'appareil théorique du chercheur, point déjà détaillé plus haut, produit une obligation de silence a-théorique et d'écoute de *tous* les éléments amenés par le sujet sollicité dans l'entretien, *sans filtre ni demande précise* de la part du chercheur clinicien. Sachant naturellement que cette injonction ne pourra qu'être partiellement observée elle n'est, de fait, pas sans nous rappeler l'association libre assortie de l'écoute flottante de l'analyste, point centraux de la technique analytique. Les écrits techniques de Freud ne suggèrent-ils pas que tout clinicien doit savoir travailler avec chaque patient, et même à chacune de ses séances, entre ce qui relève de l'attendu théorique propre au travail d'analyse, et l'inattendu inhérent au cas singulier ? Autrement dit, tout comme la cure analytique, la recherche par théorisation ancrée ne vise aucun *but* prédéterminé mais cherche à se donner les moyens d'élargir la réflexion et la conceptualisation à partir de questions de recherche ou de problématiques qui semblent devoir être éclaircies dans un champ et pour un sujet donnés.

La démarche du chercheur s'apparente alors grandement ici à *lâcher toute représentation-but* pour mieux laisser place aux processus et au matériel qui vont émerger de la rencontre avec les acteurs de terrain, à savoir *dans un cadre intersubjectif*. Ce terme de représentation-but, formulé très tôt dans les premiers écrit métapsychologiques freudiens[1,2] signale que les associations d'idées peuvent effectivement obéir à une certaine finalité. « *Finalité manifeste dans le cas d'une pensée attentive, discriminative, où la sélection est assurée par la représentation du but poursuivi. Finalité latente et découverte par la psychanalyse là où*

[1] Freud S. (1895), « Esquisse d'une psychologie scientifique », in *La naissance de la psychanalyse*, Paris, puf, 1979, p. 313-404.

[2] Freud S. (1900), « L'interprétation du rêve », in *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. IV, Paris, puf, 2003, surtout le chapitre VII.

les associations sont livrées à leur libre cours »[1]. La technique de la libre association que propose la méthode analytique, croisée à l'écoute flottante, est donc une condition nécessaire pour favoriser l'émergence de ces éléments par définition insus, *et* de l'analyste *et* du patient : « afin que l'attendu ne l'emporte pas sur l'inattendu, mais éventuellement le renouvelle, dans la clinique, tout est à recueillir comme si rien ne s'était par ailleurs écrit – sans quoi nous risquons de ne découvrir que ce que nous étions déjà prêt à trouver »[2]. Dans une démarche de recherche, ces modalités promettent également de laisser place à l'émergence de résultats dont ni le chercheur, ni la personne à laquelle il s'intéresse, n'avaient réellement idée avant de se rencontrer[3].

Tout se passe comme si, ici, la suspension des présupposés théoriques, assortie d'une forme de silence conceptuel et d'une grande discrétion du dispositif présenté au sujet de l'étude, pouvait permettre au chercheur clinicien de *procéder techniquement dans sa recherche* d'une façon s'approchant de très près de la technique analytique, à savoir de sa *dimension d'élaboration processuelle* dont le dispositif intersubjectif chercheur/acteurs de terrain permet de valider chaque étape. À notre sens, méthode analytique et théorisation ancrée partagent en effet l'idée que cette dimension processuelle et intersubjective de l'élaboration théorique a *déjà* et *aussi* valeur de résultats. En donner la preuve serait l'occasion de revenir sur ce qui, trop souvent, est oublié par les psychanalystes, à savoir que la psychanalyse est un processus, certes thérapeutique, mais qui vise intrinsèquement aussi une production théorique. Là encore, loin d'être antinomique à la méthode analytique, elle s'en approche même étonnamment, si l'on en appelle de nouveau à W. R. Bion : « *L'observation psychanalytique ne porte ni sur ce qui s'est passé ni sur ce qui va se passer mais sur ce qui* est en train *de se passer* »[4].

D'autres procédés utilisés dans la théorisation ancrée viennent nourrir et renforcer l'hypothèse qu'elle serait particulièrement pertinente pour mener une recherche en psychanalyse. Par l'induction et les dispositifs de co-construction, elle offre en effet la possibilité d'une *construction de sens* au cours d'un cheminement partagé et d'une *élaboration et validation commune des résultats avec les sujets de la recherche*, depuis les premières jusqu'aux dernières étapes du projet et, en ce sens, appelle un autre point de comparaison avec la notion *d'interprétation*, qui se trouve au cœur même de la technique analytique. Car contrairement à la plupart des démarches méthodologiques qui opèrent de manière séquentielle, repérables par les phases successives de la conception d'hypothèses, de l'élaboration de dispositifs pour les valider, du recueil et de l'analyse

---

[1] Laplanche J., Pontalis JB. (1967), *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, puf.

[2] Lepoutre T. (2016), « Analyse attendue, analyse inattendue », *Cliniques méditerranéennes*, 1, n° 93, p. 178.

[3] Nous pouvons ici également faire référence à W. R. Bion qui prônait une démarche équivalente dans l'analyse. Dans un texte de 1967, il écrit : « *À chaque séance, le psychanalyste devrait tenter de se mettre dans l'état d'esprit qui serait le sien s'il n'avait jamais vu son patient auparavant. S'il en est autrement, il est en train de se tromper de patient. (…) Il doit veiller à éviter de se souvenir. ».* Bion W.R. (1967,), « Notes sur la mémoire et le désir », *Revue Française de Psychanalyse*, 1989, n°5, p. 1450-1451.

[4] Bion W.R., (1967), *op. cit.*, p. 1450, c'est l'auteur qui souligne.

des données, puis de la publication des résultats, la théorisation ancrée propose plutôt une approche dite *en spirale*[1]. Par les aller-retour constants entre matériel empirique et élaboration théorique, le chercheur progresse ici en se donnant la possibilité de revenir *chaque fois que nécessaire* sur des étapes antérieures et donc déjà amorcées du processus de recherche, dont aucune n'est jamais considérée comme terminée. « *Généralement, le chercheur retourne plusieurs fois sur le terrain pour, d'une part, ajuster sa théorie émergente et pour, d'autre part, élargir la compréhension du phénomène* »[2]. Surtout, il s'autorise ainsi à sans cesse remodeler non seulement les constats et résultats issus des entretiens de recherche, mais surtout les liens qu'il établit entre eux, tout en les exposant à une validation auprès des acteurs de terrain eux-mêmes et/ou par une observation plus ciblée.

Or, n'est-ce pas effectivement une démarche qui s'apparente au procédé interprétatif et à ce que Freud proposait par le biais du concept de *construction dans l'analyse* dans son texte éponyme[3] ? Le processus interprétatif dans la cure analytique s'opère sur un mode comparable puisqu'il consiste, pour l'analyste, à ne pas prendre nécessairement et systématiquement comme point de départ, à chaque nouvelle séance, les constats ou élaborations de la précédente, donc en un sens, *à ne pas se souvenir du matériel recueilli d'une fois sur l'autre*. En revanche, toute interprétation sera non seulement issue de sa capacité à (se) remémorer ce matériel à l'occasion des associations du patient avec le nouveau matériel apporté lors de chaque entretien, mais surtout une formulation, conçue et élaborée certes dans le transfert, mais dont la validation *par le patient* tiendra lieu d'acceptation subjective. Dans ce texte, Freud revient explicitement sur le fait que ni le *oui* ni le *non* du patient ne peut prouver qu'une interprétation soit juste. Seul *l'effet de l'interprétation* peut renseigner sur ce point, à savoir si la parole du sujet s'ouvre un peu plus, amenant un matériel nouveau ou plus approfondi, et venant relancer le processus associatif et les capacités d'élaboration du patient.

Ce principe de circularité constant entre la réalité observée et l'analyse en cours soutient la faisabilité d'une dimension processuelle et a notamment été renforcé par la démarche participative et le dispositif de *recherche-action* menés avec les soignants visant à les impliquer activement tout à la fois comme *sujet* mais aussi *acteur* de l'élaboration des résultats après la récolte des données[4]. Outre son originalité d'un point de vue scientifique, celui-ci mérite l'attention particulière du chercheur en psychologie clinique d'orientation analytique. Quelles formes cela a-t-il pris dans ce cas précis ? Les synthèses individuelles et moments de restitutions collectives ont introduit une

---

[1] Selon l'expression de Glaser, l'un des principaux théoriciens de la *Grounded Theory*. Voir Glaser, B.G. (2001). *The Grounded Theory Perspective: Conceptualization Contrasted with Description*, Mill Valley, CA : Sociology Press.

[2] Guillemette F. (2006), *op. cit.*, p. 38.

[3] Freud S. (1937), « Constructions dans l'analyse », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. XX, p. 61-73.

[4] Cette démarche est encore envisagée avec les patients, mais reste beaucoup plus difficilement réalisable pour des raisons évidentes d'organisation et de disponibilité des uns et des autres. Néanmoins, les discussions que nous avons eues autour des questionnaires avec certains d'entre eux participent de la même démarche.

dimension interprétative et associative au cœur même de la démarche, et contribué de manière très aiguë à organiser, interpréter, mais surtout faire office de validation des résultats dégagés, auprès de la population étudiée. Les *focus* groupes en sont un exemple particulièrement éloquent puisqu'ils ont permis, non pas seulement l'acceptation par les soignants des catégories thématiques et collectives issues de leurs discours individuels, mais une relance élaborative sur ces sujets précis. Mettant le soignant et le chercheur en position de *valider ensemble* les théorisations issues de leurs interactions, ce procédé autorise à penser que le travail du chercheur avec son sujet de recherche serait au plus près ici de celui du clinicien avec son patient.

De tous ces temps de restitution se dégagent effectivement plusieurs points féconds pour nous, chercheurs cliniciens. L'occasion, d'abord, de mettre le matériel à l'épreuve dans une dimension collective et tenter d'en dégager la dimension heuristique, là encore avec l'idée que les soignants, en tant que participants à double titre de la recherche, puissent compléter leur propos, et plus seulement dans un moment d'émergence. Ces restitutions ont donc constitué une sorte *d'après-coup*, pas nécessairement essentiel pour notre démarche de chercheur, mais nous intéressant davantage en tant que chercheur-clinicien. Nous y avons vu l'opportunité pour les soignants, deuxième point, de saisir *collectivement* que leurs propos *individuels* dépassent largement un simple niveau de description, en se situant plutôt *déjà* à un niveau *d'analyse de leurs propres pratiques*. Le partage de ces résultats intermédiaires a d'une part, fait apparaître qu'ils possédaient une conscience du degré de complexité du phénomène observé, et que ce qui leur semblait banal et ordinaire dans leur manière de faire au quotidien avec les patients, s'avérait en réalité sur certains points, crucial. D'autre part, les pratiques individuelles dont ils avaient fait état, et qu'ils croyaient isolées, ont pris valeur d'un matériel collectif, modelant une base de réflexion *faisant théorie pour eux*.

La singularité, traitée de manière transversale d'un individu à l'autre, étant ici l'occasion de saisir des éléments à un niveau de théorisation collective supportant l'épreuve d'une *validation théorique*. Le niveau d'élaboration issu de leurs propres perceptions s'avérait ainsi bien plus pertinent que si on leur avait donné un protocole d'approche que le chercheur aurait construit auparavant. En d'autre terme, les restitutions ont permis *un moment fécond de subjectivité,* grâce auquel les soignants ont réalisé qu'ils disposaient d'un savoir essentiel dont ils n'avaient pourtant, jusque-là, pas conscience. D'un point de vue dynamique enfin, est apparu *le désir* de l'équipe d'approfondir certaines thématiques et de poursuivre leur participation active au processus scientifique, signant un mouvement où l'acteur de terrain rejoint, certes, le désir du chercheur, mais en devient également pleinement *sujet* et peut donc d'autant mieux s'approprier et faire siens les résultats qui en sont issus.

Dans cette démarche en spirale réside la principale originalité et la pertinence d'une démarche scientifique reconnue d'une part dans le champ des sciences sociales, et d'autre part dans sa congruence avec des points essentiels de la méthode analytique. Pour autant, on ne peut plaquer ainsi des éléments de la théorisation analytique sur les postulats de la théorisation ancrée sans émettre quelques réserves ou soulever quelques

points qui restent à discuter. Deux d'entre eux surgissent en particulier, celui justement du passage de l'individuel au populationnel, et celui de la place et de l'usage du transfert dans la relation chercheur/sujet de la recherche.

3.2. Cas unique versus échelle populationnelle

Le point critique majeur réside effectivement dans le statut accordé à la parole du sujet individuel au regard de l'exigence de la production d'une théorie induisant le passage à une échelle collective. Tout chercheur en psychologie clinique d'orientation analytique s'y heurte, animé par la double exigence de rendre compte des processus psychiques éminemment singuliers, propres à chaque sujet faisant partie de son corpus, et celle qui permet de les appréhender sous l'angle de la généralisation théorique, comme l'énonce D. Widlöcher : « *On comprend que l'esprit de recherche soit à la fois ce qui sied le mieux au clinicien et ce qui lui importe le moins. Tout cas particulier lui pose une énigme. Il doit recueillir tous les indices pour tenter de la résoudre. La recherche, en ce qu'elle s'offre à l'occasion de tout cas individuel, ne lui est pas étrangère. Là où la question demeure ouverte, c'est quand de la connaissance individuelle on passe à celle du général* »[1].

C'est la *qualité itérative* de la théorisation ancrée qui retiendra ici notre attention, puisque dans sa démarche, la valeur d'un mot ou d'une proposition issue des données n'est pas liée au nombre de fois où ils y apparaissent, mais plutôt au *degré de pertinence* qu'ils revêtent quant à la compréhension générale du phénomène observé. Ainsi, *un seul élément* évoqué par *un seul des sujets* de l'étude peut être considéré comme central et donc faisant office de catégorie transversale permettant d'organiser théoriquement l'ensemble du matériel. L'analyste peut s'y retrouver dans la mesure où cette méthodologie permet justement d'accorder une valeur toute particulière à un propos peu évoqué, dont on peut supposer qu'il l'est d'autant moins qu'il ne reflète sans doute pas la première évidence ni la pensée commune, ce qui lui confère un caractère justement précieux et riche l'autorisant à être mis en avant[2]. « *En règle générale, les exceptions sont tout aussi intéressantes que le cas général. (…) Dire qu'un modèle est plus vrai qu'un autre parce qu'il s'applique dans un plus grand nombre de cas est logiquement injustifiable. La relative rareté d'un phénomène ne le rend pas moins digne d'être expliqué et les enseignements qu'on peut en tirer ne sont pas nécessairement moins importants que ceux qu'apporte un événement fréquent. […] L'étude de cas individuels favorise la découverte, alors que les méthodes extensives se préoccupent d'apporter des preuves. Elle se situe donc en amont dans les stratégies de recherche. Elle demeure irremplaçable dans les domaines où l'expérimentation a un champ d'application limité et où l'observation se heurte à la rareté*

[1] Widlöcher D. (1995), « Principes généraux », in Bourguignon O., Bydlowski M. (dir) *La recherche clinique en psychopathologie, perspective critiques*, Paris, puf, p. 13.

[2] Voir à ce sujet l'ensemble des travaux de Kisti Malterud, une chercheure danoise et notamment Malterud, K. (2001). « Qualitative research : Standards, challenges and guidelines », *The Lancet*, n° 358, p. 483-488.

des faits observés. Conduisant le plus souvent à la construction de modèles, elle se réfère à la notion de type et non à celle de norme et retrouve une légitimité et une place de choix dans ce que A. Moles a récemment appelé les sciences de l'imprécis »[1].

Néanmoins, c'est en privilégiant plutôt la *transversalité* d'une thématique s'érigeant comme majeure entre plusieurs entretiens que l'interprétation du chercheur clinicien qui procède avec la théorisation ancrée vise une construction progressive d'un modèle théorique généralisable et peut, justement, ne pas se situer qu'en amont. Mais cela suppose que la pertinence de cette interprétation puisse acquérir une valeur de validation progressive *d'un entretien à l'autre*, et non pas dans le cadre d'une cure sur un cas unique. La possibilité de *revenir à tout moment de la recherche, à l'un des entretiens dans son ensemble*, et donc de prêter attention aux processus psychodynamiques dans lesquels l'interprétation s'inscrit le cas échéant, en est la garantie. Ce n'est jamais d'une observation particulière, d'une donnée isolée, que procède la théorisation : c'est du mouvement permanent de comparaison, à tous les niveaux et entre toutes les données au moyen des trois opérations de base croisées que sont la collecte, le codage et l'analyse, seul capable de générer une théorie par comparaison permanente.

De plus, la théorisation ancrée, en se démarquant radicalement de la simple analyse de contenu, permet également d'éviter un autre écueil mettant en péril une écoute et une compréhension du phénomène étudié qui incombe au clinicien lorsqu'il devient chercheur, à savoir la perte du sens, de la dynamique et des processus psychiques du discours singulier. Cet écueil réside en une posture *illustrative* qui est de loin la plus utilisée par de nombreuses autres méthodes qualitatives, et qui consiste à fragmenter les entretiens selon des thématiques élaborées *en amont* de la rencontre avec le terrain ou du discours des acteurs, comme autant d'étiquettes qui en spécifient le sens. Chaque fragment est ensuite systématiquement redistribué dans une grille, stable d'un entretien à l'autre, et les extraits d'entretiens se rapportant au même thème sont regroupés et traités transversalement. Cette démarche non seulement « *ignore la cohérence singulière de l'entretien, et cherche une cohérence thématique inter-entretiens* »[2] mais de plus, utilise les fragments d'entretiens de manière à en extraire les passages les plus probants et convaincants, en cohérence avec des hypothèses théoriques. Elle revient à procéder dans une logique d'administration de la preuve qui n'est, somme toute, pas très différente d'une démarche hypothético-déductive qui procèderait par l'exploitation de questionnaires, où les données de terrain viendraient s'ajuster comme pièces d'un puzzle d'hypothèses ou de constructions théoriques déjà constituées.

Or, la théorisation ancrée, en permettant à tout moment le retour à l'entretien dans son ensemble et sa cohérence et ce, non pas dans une visée illustrative,

---

[1] Matalon B., de La Haye A.M. (1990), « Effets à agrégation, hypothèses d'existence et analyse de cas individuels » (polycopié), cité par Widlöcher in, *op. cit.*, p. 26-27.

[2] Blanchet A., Gotman A. (1992), *L'enquête et ses méthodes d'entretien*, Paris, Nathan, p. 98.

favorise l'écoute de plusieurs niveaux de discours, manifeste et latent, où les éléments empiriques de l'individuel et du singulier auront leur place jusqu'au bout de la démarche, ainsi que la prise en compte des mouvements psychodynamiques privilégiant « *"la trace d'une production de sens, dans l'interaction d'enquête et des expériences vécues", et non comme "un réservoir d'opinions et d'anecdotes"* »[1]. Les silences peuvent être repérés et faire l'objet de notes d'observation, le fil psychodynamique et les mouvements transférentiels de l'entretien aussi. Par conséquent, un même *verbatim* pourra être saisi ou classé dans une catégorie ou une autre, laissant ainsi au chercheur une latitude interprétative du matériel et de la parole du sujet *à toutes les étapes de la construction des résultats*, élément évidemment précieux pour le chercheur également clinicien et de formation analytique. De ce fait, l'interprétation du matériel par le chercheur ne correspond pas à la logique de l'application d'une grille thématique pré-conçue, ni à celle de la comparaison d'items déjà établis comme significatifs, avant même que l'analyse ne soit menée. Et par conséquent, la construction théorique du problème observé n'est pas prévisible, tout comme dans une analyse, parce qu'elle est susceptible d'être en constante évolution.

C'est par ailleurs l'occasion de questionner raisonnablement l'authenticité de l'écoute flottante de la part d'un chercheur qui, évidemment, possède toutes ses questions de recherche en tête. Mais comme le rappelle I. Dey, « *il y a une différence entre une tête vide et un esprit ouvert* »[2]. Dans ce contexte, le chercheur restera attentif à tout élément même unique mais fortement marqué de subjectivité qui pourrait venir éclairer, par sa pertinence plutôt que par sa récurrence dans le matériel, une construction théorique généralisable. Étant entendu ici que la remémoration sert à élaborer *des interprétations d'un patient à l'autre*, soit à l'occasion de chaque entretien unique avec des individus différents et non pour le même patient comme dans le cadre d'une thérapie analytique. C'est dans l'échange associatif, dans le transfert et la co-construction que la subjectivité singulière peut émerger et en retour, une série d'interprétations qui auront valeur de schémas compréhensifs et théoriques sur la population étudiée.

On entrevoit bien, ici, la faisabilité de projets qui n'abandonnent pas la valeur singulière de la parole des sujets de l'étude, mais permettent d'en vérifier l'extension à un degré de généralisation. La théorisation ancrée offre alors de suivre le même trajet que la psychanalyse, à savoir de passer de la question clinique, toujours large, à la question de recherche, plus resserrée, en passant par la validation de l'entretien individuel avant d'opérer un retour à la théorie. Le processus est similaire à celui de la cure analytique, mais en opérant non pas du singulier au général mais de manière transversale entre tous les patients sollicités pour l'étude.

---

[1] Demazière D., Dubar C. (1997), *Analyser les entretiens biographiques, l'exemple des récits d'insertion*, Nathan, Paris, p. 19-20 citant des extraits de Glaser et Strauss, *ibid*.

[2] Dey I. (1999). *Grounding Grounded Theory: Guidelines for Qualitative Inquiry*, San Diego, CA, Kluwer, p. 237.

À cet endroit précis résident les arguments pour répondre à ce point de butée problématique concernant le passage du cas singulier à la dimension populationnelle auquel se heurtent les chercheurs cliniciens, coincés entre le marteau du cas unique *idiographique* et l'enclume d'une recherche privilégiant le *nomothétique* qui obéit à des lois et des régularités (le terme anglais de *lawfulness* cerne mieux leur nature) au niveau populationnel, lui conférant une validité scientifique. « *Parvenue au seuil de l'idiographique, la science devient inopérante. Du moins la science "dure", car en fait, ces facteurs personnels obéissent (ou n'obéissent pas) à des règles de fréquence et de vraisemblance* » ajoute D. Widlöcher[1].

Tous les arguments développés plus haut penchent donc en faveur d'une utilisation de la théorisation ancrée pour conduire des recherches en psychanalyse, soulignant à la fois les analogies et les différences entre ces deux approches. Pour autant, la psychanalyse se veut procéder dans le cadre *strictement* défini de la relation analytique qui s'articule autour de trois concepts majeurs, la demande, l'écoute et le transfert. Une approche similaire de l'écoute est possible, nous l'avons développée.

En revanche, celle de la demande ne peut être transposée dans ce contexte, encore moins celle du *transfert* et du procédé d'*abréaction* comme opérateurs potentiellement thérapeutiques comme dans la cure-type. Pourtant, s'arrêter au cadre strict de la cure-type et de l'étude de cas unique avec accès à l'anamnèse s'avère alors par trop restreint dès lors que l'on s'intéresse à des terrains qui ne permettent pas la reproduction du dispositif divan-fauteuil, tels qu'ici un service de médecine somatique et dès lors que l'on détient en amont des questions de recherche. Comme l'énonce I. Krymko-Bleton, « *il s'agit de clarifier les limites de l'utilisation des deux premiers concepts dans le contexte universitaire et de chercher à remplacer le transfert par des notions appropriées à la situation qu'est la rencontre de recherche* »[2]. Dans cette clinique singulière de la maladie somatique doublée d'un dispositif de recherche, il convient en effet maintenant de questionner la pertinence de la dynamique intersubjective, autre nom dont on pourrait doter la notion de transfert dans l'entretien de recherche.

De fait, celui-ci ne repose évidemment pas sur l'analyse du transfert, surtout dans le cadre d'entretiens uniques, ce qui, a priori le priverait donc de toute dimension thérapeutique et du principal opérateur qualifiant une démarche analytique. Et si le dispositif de la cure analytique a démontré une certaine efficacité pour le traitement des névroses et l'élaboration d'un sens psycho-affectif et d'un remaniement psycho-dynamique pour les patients s'engageant dans une telle démarche, qu'en est-il de l'entretien de recherche, qui ne peut avoir les mêmes objectifs strictement, de surcroît dans le contexte d'une clinique largement définie par la maladie somatique ?

---

[1] Widlöcher D., *op.cit.*, p. 27.
[2] Krymko-Bleton I. (2014), *op. cit*, p. 58.

3.3. Éléments transférentiels propre à l'entretien de recherche clinique

Effectivement, chacun des projets soignants et patients prévoyait que l'étude soit menée par un ou des psychologues *n'ayant pas de rôle clinique dans l'unité*. La *fonction de psychologue de recherche* a donc déterminé la place que nous avons occupée durant ces longs mois dans le service, clairement distincte d'une fonction de prise en charge thérapeutique. Pour autant, est-ce nécessairement parce que l'objectif de ces études ne peut comporter *une visée clinique ou thérapeutique directe* que l'entretien de recherche en serait totalement dénué, sans même évoquer les enjeux transférentiels ? Question d'autant plus légitime, que l'abord méthodologique de la théorisation ancrée vise justement à remettre le sujet de la recherche en possession de ses paroles et de sa richesse subjective, en replaçant la rencontre chercheur/patient au cœur même d'un dispositif d'élaboration commune. Quel sens cela peut-il revêtir pour un patient que de se livrer à ce dispositif, ce qui amène à la question suivante que nous partageons avec D. Demazières et C. Dubar, deux sociologues : « *Reste la question peut-être la plus difficile, de quel sens s'agit-il ? Quel est le rapport entre la production du sens et le dispositif relationnel* »[1] ? Il s'agirait, au fond, de mieux comprendre quelles seraient les structures issues de l'analyse et de l'interprétation des données qui auraient *un effet de sens* sur la population concernée, et surtout *par quel biais* elles s'érigent, puisque l'outil transférentiel ne peut être transposé tel quel dans ce dispositif. Ce qui revient par conséquent à discuter la notion de transfert, sa place et sa fonction, dans le cadre de l'entretien de recherche, notion très peu, voire jamais élaborée, à notre connaissance.

Pour mener cette discussion, il nous faut déjà dire en tout premier lieu, que l'origine de la demande et la répartition des rôles dans l'entretien de recherche ne sont évidemment pas les mêmes que dans le dispositif analytique. Dans le cadre du premier, c'est le chercheur qui est demandeur, et ce, pour comprendre le phénomène qu'il investit par curiosité mais également avec l'intuition que celui-ci comporte intrinsèquement un intérêt clinique et scientifique. Dans le cadre du second, c'est évidemment le patient qui adresse une demande à l'analyste dans le but de faire céder des symptômes qui, généralement, l'entravent. Pour mener les entretiens, nous nous sommes donc retrouvés dans la position bien connue des thérapeutes d'adolescents, que décrit d'ailleurs Freud dans un texte où il rapporte justement le traitement d'une adolescente avec un médecin. Il pointe les principales difficultés qu'il y rencontre, du fait que celle-ci ne formule aucune demande explicite, encore moins une qui traduirait l'existence d'un conflit psychique : « *Le médecin qui devait entreprendre le traitement analytique de la jeune fille avait plusieurs raisons de se sentir mal à l'aise. Il n'avait pas à faire à la situation que l'analyse requiert, et dans laquelle seule, elle peut mettre à l'épreuve son efficacité. On sait que dans son modèle idéal, cette situation se présente ainsi : quelqu'un, par ailleurs maître de soi, souffre d'un conflit*

[1] Demazière D., Dubar C. (1997), *op. cit.*, p. 36.

interne auquel il ne peut mettre fin tout seul, si bien qu'il finit par venir chez le psychanalyste, à qui il se plaint de la chose et demande son aide »[1].

Les patients rencontrés n'ont évidemment pas motivé d'emblée leur accord pour participer à cette étude en faisant état d'un conflit psychique, pas plus que cet accord n'avait pour origine une réelle demande de leur part sous-tendue par un désir ou un espoir de changement quant aux effets constatés de ce conflit. Dans cette clinique, bien au contraire, l'écrasante problématique somatique prenait quasi systématiquement le dessus dans l'entretien de recherche, traduisant, si ce n'est l'abrasion de toute conflictualité psychique, du moins son déplacement sur les effets corporels de la maladie et des traitements. Pourtant, ces rencontres n'étaient pas dénuées d'affects, laissant maintes fois l'occasion de percevoir que *quelque chose nous était adressé* parfois avec intensité. La présence même de ces affects peut ainsi suffire à qualifier l'entretien de recherche de moment transférentiel, au sens simple et premier, puisqu'il fait état d'une relation de sentiment (*Gefühlsbeziehung*) au travers de ce que le chercheur représente pour eux à cet endroit, alors même que celui-ci et le patient se rencontrent évidemment pour la première fois. Ce constat amène à penser que des éléments de réponse à cette notion de transfert dans l'entretien de recherche se trouveraient donc dans *les raisons latentes* qui poussaient les patients à accepter de participer à l'étude. Et sans doute alors dans les représentations de la place qu'il occupe dans le dispositif de soin et leur trajectoire psychique au sein de celui-ci[2].

La dette comme révélateur d'un transfert à entendre de manière institutionnelle

C'est justement en risquant ce pas de côté, consistant à se dégager dans un premier temps du strict prisme du conflit intrapsychique pour envisager une *dimension plus institutionnelle* du transfert de l'entretien de recherche, que ses ressorts peuvent apparaître d'autant plus clairement. Les motivations latentes des patients résident selon nous ailleurs que dans le simple fait manifeste de vouloir *aider* ou *répondre à la demande du chercheur,* qu'ils n'ont encore une fois, jamais rencontré. Nous avancerons l'hypothèse que fantasmatiquement, l'un des ressorts transférentiels latents de l'entretien de

---

[1] Freud S. (1920), « Psychogénèse d'un cas d'homosexualité féminine », in *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. XV, Paris, puf, p. 238.

[2] Nous avons contacté en tout 39 patients. Huit n'ont jamais répondu à la proposition d'entretien (20%, sept ont refusé (18%), ce qui fait un pourcentage global de 38%. Dans les refus qui ont été motivés, un patient était en rechute et hospitalisé (donc hors critère d'inclusion), un autre non-francophone, et un autre qui nous a adressé par écrit ses raisons : « *Bonjour, Je vous réponds suite à votre demande pour un entretien par rapport à la qualité de vie après un cancer sur le plan de la vie intime, affective et du devenir parent, que vous m'aviez présentée lors de mon passage à l'hôpital St-Louis en septembre. Je suis désolé de ne pas vous avoir répondu plus tôt. Je ne souhaite cependant pas participer à ce rapport, étant quelqu'un de réservé, j'ai du mal à parler de ma vie intime. Cordialement* ».

recherche est l'occasion d'approcher des formes d'ambivalence à l'égard du médecin, et plus largement encore, à l'égard de l'ensemble des figures soignantes qui ont rendu possible, si ce n'est la guérison totale, en particulier dans le cas des patients greffés, du moins l'éloignement du joug létal de la maladie grave. C'est aussi ce qui expliquerait finalement le taux de participation globalement élevé à la proposition d'entretien.

Ce fut à l'occasion notamment de la rencontre avec un jeune homme qui, d'une part, a accepté très spontanément et rapidement le principe de l'entretien, et d'autre part de la nature sur le moment très libre de sa parole et de son abord des thématiques des relations amoureuses et sexuelles que cette hypothèse est clairement apparue. Pourtant, au-delà de ces premières impressions, l'entretien retranscrit faisait apparaître des éléments plus défensifs, de nombreux silences ou des rires pouvant être interprétés comme une manière de se préserver de mouvements psychiques que provoquait notre rencontre. Ce hiatus entre nos éprouvés de l'entretien *in vivo* et ceux *dans l'après-coup* donnent le sentiment que ce patient avait accepté l'entretien, qui lui avait du reste été proposé comme entendu dans le protocole par son médecin hospitalier, comme pour s'acquitter d'une dette. Cette intuition s'est confirmée à l'occasion de nombreux autres entretiens et s'entend autour de la notion que nous qualifierons plus spécifiquement de *dette de vie,* et qui a pu aussi d'ailleurs se décliner en direction de différentes figures : leurs pairs malades qui n'auraient pas survécu ou même de tous ceux qui auraient à vivre cette expérience de la maladie létale après eux. Se dessine là un lien tangible entre les deux dimensions, individuelle et populationnelle, de ce dispositif. Une jeune femme l'évoque clairement ainsi :

> *« On ne peut pas oublier [ce que ça a fait quand on est tombé malade, la maladie]. Ben à la place je me dis que mon histoire pourrait servir à donner de l'espoir aux autres aussi, aux autres qui sont malades… »*

On note une indéniable identification aux autres encore ou nouvellement malades et, en ce sens, l'entretien de recherche semble être l'occasion d'engager un dialogue intérieur entre le moi malade de ces patients et leur moi actuel au moment de l'entretien. Une autre avait également ponctué par les mots suivants l'entretien que nous avions effectué pour l'étude :

> *« C'est ça, donc je pense que… je trouve que c'est super votre travail et, j'espère que ça va servir… à votre thèse déjà et pour les autres… Et puis voilà. Je pense que c'est un témoignage positif finalement, parce que ça ne fait même pas un an que je suis greffée et… [sourire] que tout va bien ».*

On peut y interpréter l'expression « *c'est super votre travail* » comme un déplacement de ce qui serait destiné effectivement à l'ensemble des soignants. D'ailleurs, de nombreux patients ont laissé entendre qu'ils nous considéraient comme un des membres de l'équipe soignante, un médecin ou une psychologue du service selon les cas, ce qui renforce cette hypothèse. L'entretien de recherche aurait donc pour effet, semble-t-il, si ce n'est d'alléger cette dette, du moins d'offrir la possibilité d'en remanier les enjeux par une relance des processus de perlaboration sur les effets que les traitements ont occasionnés qui sont évidemment loin d'être seulement vécus comme *seulement positifs*.

La vignette suivante exprime bien l'exigence de penser la dette sous une forme d'ambivalence des investissements opposant presque, dans l'après-coup, le médecin qui a sauvé la vie et les soignants qui ont dispensé des soins parfois invasifs mais avec lesquels des affects plus intenses ont été partagés :

> *« J'avais l'impression que… pas les infirmières, mais que les docteurs en avaient rien à f… en avaient rien à faire … voilà quoi. Il était jovial… et j'ai encore des contacts avec lui… Il était jeune, jovial, mais il en avait rien à … faire… de ces examens : "ma p'tite, on est en train de te sauver quoi !" Il ne me le disait pas mais c'est ce que je ressentais. Enfin en tout cas, il ne prenait pas des pincettes ! Mais c'était peut-être la meilleure façon de faire… j'en sais rien. [Silence] Et d'un autre côté, peut-être que s'ils avaient été trop… enfin je sais pas parce que quand même, les infirmières gentilles, c'est quand même gentil ! [rires] (…) Parce qu'après, la première chose que j'ai voulu faire après mon bac, c'était de devenir infirmière. Et les gens m'ont dit : "mais non, tu vas être médecin"… et souvent ça me revient. Vraiment les gens qui m'ont touchée, c'est les infirmières… Bon, y'en avait des pas sympas hein… mais je me souviens quand j'ai arrêté les rayons, le dernier jour des rayons, j'étais tellement contente, mais comme j'y allais tous les jours, tous les jours une heure et demi d'ambulance... et je vomissais dans le retour, donc ça c'était trois heures et c'était [soupir] tous les jours le même cinéma… Et tous les jours je voyais une infirmière et c'était cinq minutes de rayons et hop c'était reparti dans l'autre sens ! Mais quand même j'étais triste de ne plus les revoir… C'était quand même les seuls êtres humains que je voyais quoi ! Bon enfin en tout cas au bout de vingt ans maintenant, c'est quand même lui que… avec le médecin que je reste en contact… pas les infirmières… »*

Une certaine revendication parfois teintée de colère traduit ici cette ambivalence sous la forme d'une projection des deux pôles de celle-ci sur de *bons* ou *mauvais* soignants, dans une forme de diffraction du transfert.

Un autre jeune adulte ayant reçu une greffe de moelle osseuse évoque, au cours d'un long entretien traversé d'affects très denses compte-tenu des expériences corporelles extrêmes qu'il avait vécues, une forte reconnaissance à l'égard du médecin greffeur :

> *« Pour moi, le Dr. X., c'est la seule ! »,*

à entendre sans doute comme « la seule en qui j'ai confiance, la seule qui m'a sauvé la vie ». Mais à la fin de l'entretien, de façon subtile, une forme d'ambivalence à l'égard des soignants en général se fait entendre, et peut traduire l'altération de la figure idéalisée du médecin qui est un signe, plutôt de bon aloi, d'un travail de remaniement psychique :

> *« Il n'y a pas de souci. Avec grand plaisir. Et puis ça fait toujours du bien de… de discuter de ces choses-là. Je l'avais fait avec le docteur D., une conférence sur… C'était une journée sur les greffes et il y avait des greffes de poumon, des greffes de tout ça, et donc elle venait faire son petit brief sur la greffe de moelle, et après ça, en fait je venais pour parler, plus ou moins, de ça… Des relations, quoi, du côté humain de la maladie, c'était devant un parterre d'élèves de médecine. Donc ça c'est vachement intéressant aussi. Pouvoir aborder, ça, en dehors des traitements, et des chiffres et des machins… C'était une bonne chose pour l'exercice, et puis c'est une bonne chose de parler de ces choses, de ce côté-là de la maladie à… au personnel soignant qui, bon, que… Peut-être, ne comprends pas toujours, ou en tout cas, bon c'est dur d'être dans la tête des patients quoi. Donc bon, c'est cool. J'aime bien… Enfin j'aime bien, c'est une bonne chose quoi. »*

En nous appelant explicitement à une fonction de psychologue et non pas de chercheur, certains patients enfin se saisissent de l'entretien pour *se* formuler de manière ambivalente la nécessité d'une prise en charge psychologique, comme dans les vignettes suivantes repérées dans l'échange avec deux jeunes filles différentes :

> *« J'ai été déprimée… la deuxième année, en fait c'était quand je reprenais le lycée, tout doucement, que j'avais du mal avec les autres, et j'ai été aidée par quelqu'un de l'hôpital de M. qui me suis près de chez moi, en fait. Qui m'a… c'est pas forcément elle qui m'a aidée en fait, enfin ça me faisait du bien d'en parler mais c'est pas forcément elle qui m'a aidée. »*

> *« Je pense pouvoir, devoir me débrouiller toute seule. C'est… J'ai jamais été du genre à aimer, non pas l'aide des gens mais, je suis plutôt débrouillarde, je demande rarement conseil aux gens, je fais un peu les choses à ma guise. »*

Une troisième patiente atteste, elle, de sa réflexion sur la pertinence d'entamer une démarche de suivi à l'occasion de cet entretien de recherche, fût-ce pour s'en dédouaner ou s'en convaincre. Autour de la thématique de la potentielle stérilité induite par les traitements, cette très jeune femme revient sur un rêve récurrent qui l'obsède :

> *« … mais vraiment, je me vois donner le sein… Je vois son visage [à mon bébé]… voilà. Ça m'obsède un petit peu… Mais ça m'inquiète hein, je me dis : "C'est pas normal d'y penser tout le temps, d'aller… Enfin de rêver de ça tout le temps". Donc je devrais peut être en parler. Ce qui m'a poussé à commencer la démarche avec vous. [rires]… Chercheur : Vous l'aviez pensé comme ça cet entretien de recherche ? - Oui voilà. »*

Pour finir, nous pensons qu'il y a évidemment un transfert qui s'opère dans l'entretien de recherche, dont la nature reste à préciser. Cette question constituerait, du reste, un joli sujet de recherche épistémologique que l'on pourrait aborder sans doute plus habilement avec un dispositif comptant plusieurs entretiens pour un même patient. Tout l'enjeu serait alors de repérer quel est le message que le patient *nous* adresse en tant que chercheur certes, mais de ce que cette figure représente au regard de ses objets internes.

L'entretien de recherche peut-il comporter aussi une dimension clinique ?

Tout ceci convie à discuter l'idée que ces recherches n'auraient pas de retombées *cliniques,* certes, au sens où cela peut être classiquement entendu dans notre métier de psychologue clinicien. Aussi cette exigence de précision ne peut-elle préjuger qu'ils n'en aient aucune. Si l'on prend en compte, là encore, son inscription dans une dimension plus institutionnelle, qui repose évidemment sur une étroite collaboration et un investissement du projet de recherche par l'équipe médicale, c'est indirectement ou sur une autre scène pourrait-on dire, que les effets thérapeutiques de l'entretien de

recherche pourraient se mesurer. À ce titre, une nouvelle comparaison s'impose ici avec le cadre de l'entretien clinique le plus classique. Dans celui-ci, le travail d'élaboration est porté *en premier lieu* par le patient lui-même qui s'appuie effectivement sur la dynamique du transfert pour s'approprier, par la technique associative et interprétative, des éléments d'ordre psycho-affectifs. Ce travail repose sur *son désir inépuisable d'approcher un savoir sur soi*, dans un processus qui, certes, passe par le dispositif analyste/patient, mais reste éminemment autoréflexif. Or, au cours de l'entretien de recherche, ces mêmes éléments sont recueillis d'abord et surtout par le chercheur constituant une matière première à un *travail d'élaboration* qui acquiert à cette occasion un autre statut. Ce travail aura lieu sur une autre scène, sera conduit et supporté cette fois essentiellement par *le désir de comprendre du chercheur* opérant à toutes les étapes de l'étude. En d'autres termes, l'entretien de recherche décentre de la dynamique classique du cadre de la cure analytique visant pour le sujet à mieux appréhender sa *surface subjective, celle du je*, puisqu'elle l'implique à une place collaborative, mais met sa parole en relation avec celle d'autres sujets sollicités pour l'étude et du chercheur lui-même. Cette distinction, subtile mais néanmoins fondamentale, conduit pour le patient, à l'émergence *d'un savoir d'une autre nature sur lui-même*, à l'accès à une surface, certes de son *moi, mais plus objectivée.* C'est l'articulation de ces deux types de savoirs et de travail sur soi que rendent théoriquement possible tous les dispositifs restitutifs et de co-construction dans la théorisation ancrée, attestant sans aucun doute la valeur des enjeux intersubjectifs qui se déroulent durant les entretiens de recherche. Une valeur que l'on peut qualifier d'heuristique, en ceci que ce procédé « *autorise l'observation de l'intérieur, de processus en train de se faire et qui n'existeraient pas sans l'intervention elle-même* »[1].

Cette méthodologie laisse par conséquent entrevoir la possibilité de faire bouger les lignes traditionnelles du tandem chercheur/enquêté, du fait que les personnes sollicitées ne seraient pas seulement confinées en place d'*objet* de recherche, mais plutôt pris en compte comme *sujets* tout au long de celle-ci, au sein même du processus de recherche, plaidant en la faveur d'une relation intersubjective à entendre comme un opérateur méthodologique similaire à celui du transfert dans la cure-type. Indéniablement, les résultats de cette recherche attestent davantage d'un travail commun, du chercheur *avec* les acteurs concernés, plutôt qu'un travail du premier *sur* les seconds, comme il est de mise dans d'autres travaux en sciences sociales ou dans des dispositifs bio-médicaux. En ce sens, les questions construites et modélisées sur le terrain clinique, amènent certes à des constructions théoriques, mais font retour, du fait de cette dimension participative et processuelle, aussi bien sur le chercheur lui-même que sur les acteurs de la recherche.

L'ensemble du processus, induit et circonscrit par la méthodologie fait donc en lui-même, déjà office de résultat, élément là encore, non sans rappeler notre dispositif

[1] Marchand A., Rollin Z. (2015), « Ce que l'intervention fait à la recherche dans un contexte de maladie grave », *Santé Publique*, n° 3, vol. 27, p. 331-338.

d'origine. « *Entre les significations manifestes et le sens latent s'interpose un réel travail d'analyse qui est à la fois celui du sujet lui-même (élaboration du sens par et dans des paroles signifiantes) et celui du chercheur (déchiffrement du sens à partir des paroles échangées dans l'entretien de recherche). Si une véritable "relation de confiance" permet un bon ajustement de ces deux "travaux", l'appropriation par le sujet du "sens subjectif" de ses activités saisies de manière dynamique (dans le temps biographique) devrait aller de pair avec l'interprétation progressive par le chercheur du "sens objectivé" (dans l'ordre du discours), et donc de l'idéal-type auquel on peut légitimement rattacher cette production de sens* »[1]. On retrouve dans cette dimension largement processuelle l'une des caractéristiques majeures propres au transfert. Il s'agit donc bien de processus similaires avec l'analyse, mais mis en jeu de manière différente et qui s'appliquent en dernier ressort à deux domaines, deux espaces symboliques différents : l'espace intrapsychique du subjectif et de l'individuel, et l'espace scientifique du champ disciplinaire et des échanges interdisciplinaires. Amener des éléments de réponse quant à la présence et l'opérationnalité du transfert dans l'entretien de recherche est donc une manière de répondre aux objections opposant l'or pur de l'approche clinique au plomb du dispositif de recherche, suffisant à en rejeter toute visée thérapeutique au profit des sujets engagés dans la recherche, et à suspecter tout psychologue clinicien de se départir de son éthique disciplinaire d'origine.

Ce dernier point nous permet justement de livrer pour conclure une courte réflexion au sujet des effets d'interdisciplinarité qu'autorise cette méthodologie, interdisciplinarité qui nous intéressera à un double titre. D'une part, nous l'avons dit, comme une exigence que nous avons souhaitée inscrire au cœur de cette étude comme une nécessité tant scientifique que clinique ; d'autre part, parce qu'en mettant en valeur ce qu'elle a induit, elle offre un argument de réponse invitant à conjuguer une démarche de chercheur et un positionnement de clinicien dont l'expérience et l'éthique se trouvent indéniablement consolidées plutôt que, comme suggéré en début de ce chapitre, fragilisées.

Interdisciplinarité

Les années d'expériences antérieures dans des services d'onco-hématologie nous avaient déjà fait mesurer combien, face à la maladie létale, la pathologie somatique grave et la jeunesse de ces patients touchés de plein fouet dans leur élan vital, un travail commun et un dispositif d'équipe pluridisciplinaire se révélait fécond, quels qu'en soient les obstacles et les difficultés auxquels ils pouvaient conduire[2]. D'évidence, un projet de

---

[1] Demazière D., Dubar C. (1997), *op. cit.*, p. 34.

[2] Le psychologue clinicien appartenant à un service de médecine somatique, contrairement à ceux qui travaillent au sein de services de soins psychiques ou psychiatriques, éprouve un important sentiment de solitude. Il n'est entouré d'aucun pair de son champ disciplinaire. De plus, la dimension somatique des pathologies occupe le devant de la scène relationnelle de ses échanges avec les patients d'une part, mais

recherche, sur le même champ clinique, se devait de répondre à la même exigence d'interdisciplinarité. La nécessité d'avoir recours à un dispositif la rendant possible s'est donc imposée et nous avons montré que la théorisation ancrée, davantage reconnue dans la communauté scientifique, offrait le gage d'ouvrir un espace de réflexion commun avec les autres disciplines, notamment les collaborateurs du projet dès sa définition. Bien que d'apparence si exogène au dispositif de la psychanalyse, elle en partage néanmoins suffisamment d'opérateurs, pour qu'elle autorise alors à revenir sur cette question du positionnement du clinicien et du chercheur en psychologie clinique d'orientation analytique.

Cette exigence d'interdisciplinarité, même si elle est recherchée, oblige effectivement le psychologue clinicien d'orientation analytique à une certaine souplesse quant à *l'éthique* de sa discipline d'origine ainsi que vis-à-vis des *objets épistémologiques* qui définissent son inscription en son sein. Celle-ci va même parfois jusqu'à menacer de se traduire par un éloignement, que le chercheur clinicien peut craindre irréversible, vis-à-vis des fondements mêmes de son métier et de son identité professionnelle. On pourrait donner comme exemple ici le risque que représente l'entretien unique quant au dispositif de l'étude de cas, ou encore l'intérêt que le clinicien porte aux processus psychodynamiques, le rôle de l'interprétation du transfert qui ne peuvent évidemment pas occuper le même statut ni recouvrir le même rôle que dans le dispositif de la cure-type.

Mieux définir ce que nous entendons par interdisciplinarité permettrait de sortir de cette aporie. À savoir ce qui, dans la rencontre avec l'altérité, fait retour dans les champs respectifs au profit d'une plus grande autonomisation de chaque discipline, via des effets de réaffirmation des limites, du langage et des techniques par lesquelles elle se définit. Mais il y a dans cette opération, indéniablement, une valeur ajoutée acquise. Car dans cette perspective, la rencontre de deux champs disciplinaires différents aboutit à la fois à la production d'objets communs et de champs partagés, mais surtout au fait que ces formations théoriques innovantes puissent se réinsérer dans l'un et l'autre de leurs cadres et de leurs propriétés épistémologiques respectifs, que chacune des disciplines puisse se réapproprier ses propres objets dans l'exploitation des résultats et du dispositif. Elle garantit un accroissement du savoir et du savoir-faire disciplinaire parce

---

également avec les soignants. Il est à la fois le seul à faire de la dimension psychique le cœur de son métier et en ce sens, peut être tout autant sollicité qu'isolé et craint. S'impose donc une double nécessité quotidienne, clinique et professionnelle, d'échanger avec ses collègues soignants tout en respectant l'intimité et l'intégrité psychique de ses échanges avec les patients, ce qui le place dans une position paradoxale d'extériorité face à l'équipe soignante tout en en faisant intégralement partie. Le symptôme de ce positionnement se repère à mon sens aisément par des déambulations et une sorte d'errance dans les couloirs de l'hôpital, dont seul l'espoir d'échange interdisciplinaires et les entretiens cliniques peuvent l'extraire. Cette position d'extériorité est de surcroît redoublée face à ses pairs qui évoluent dans des services dédiés au soin psychique, fragilisant les assises narcissiques de son identité professionnelle. Voir l'un des rares articles répertorié à ce sujet : Schwering K-L. (2014), « La maladie honteuse du psychologue à l'hôpital. », *Champ psy*, 2, n° 66, p. 31-44.

qu'elle fait surgir, du fait de l'alliance d'une discipline avec l'autre, des éléments par définition non prévisibles dans les cadres épistémologiques de l'une, ni de l'autre, mais qui, pourtant, peuvent se révéler hautement significatifs pour les objectifs de recherche de chacune des deux respectivement. L'effort cognitif de suspension des théories de référence serait ainsi un moment propice à l'interdisciplinarité. Mais c'est surtout avec son corollaire, le moment de la modélisation et de la théorisation par la réintroduction des cadres épistémologiques propres à chaque discipline ultérieurement, que la collaboration interdisciplinaire est particulièrement pertinente, puisqu'elle est l'occasion de penser les résultats de manière dynamique. Ce second temps signe le moment où chacun reprend ses objets et où le dialogue peut s'ouvrir dans le respect de l'épistémologie de chaque discipline et de ce qui l'anime. La pertinence du modèle qualitatif augmente, par exemple, du fait qu'elle peut être étayée par les conclusions des études épidémiologiques et quantitatives, en veillant à ne pas les opposer mais les faire dialoguer pour que ces conclusions s'enrichissent, se complètent, voire se contrôlent, se questionnent et se confirment mutuellement.

L'interdisciplinarité induit donc, pour quiconque en joue le jeu et se méfie d'une simple juxtaposition avec son voisin disciplinaire, un *effet de brouillage premier mais positif* en ce qu'il est le fondement même d'une redéfinition dynamique des liens que le chercheur entretient à sa propre discipline et aux savoirs qu'elle défend. Elle serait l'agent qui produit un coup de fouet épistémologique d'où peut naître une réflexion féconde et roborative des liens que le chercheur entretient avec sa discipline d'origine et les vérités qu'elle défend, ayant pour effet de renforcer son attachement à ses fondements épistémologiques en les redécouvrant. Faisant office d'interlocuteur étranger interne, tout comme P. Fédida désignait le rôle du sexuel en chacun de nous, organisateur par sa puissance organisatrice qui contraint le sujet à élaborer ce vacillement et construit ce faisant *de la pensée*, l'interdisciplinarité engage un dialogue serré avec le référentiel théorique interne. Les retombées élaboratives et de structuration du savoir des soignants sur leurs pratiques professionnelles qu'a occasionné le volet soignants sur l'ensemble du travail d'équipe en est, à ce titre, exemplaire, alors même qu'elles n'étaient évidemment aucunement un objectif prévue d'avance. Du côté du chercheur, j'atteste indéniablement que ce travail m'a conduit dans des réflexions et un positionnement qui ont une retombée évidente sur ma place et ma fonction de clinicienne d'orientation analytique. En particulier, le dispositif de l'entretien unique n'a fait que renforcer effectivement l'essentielle importance de *l'ici et maintenant de la rencontre*, et raviver l'affiliation à la pensée bionnienne. Dans toute son œuvre et plus précisément dans le texte déjà cité plus haut, Bion a effectivement contribué à renouveler la conception psychanalytique de la mémoire et sa place dans la cure et de ce fait, inauguré des possibilités de processus thérapeutiques dans des champs jusque-là peu explorés par la psychanalyse telles que les *cliniques de l'extrême*[1] en nous donnant les

[1] Estellon V., François Marty (sd) (2012), *Cliniques de l'extrême*, coll. Regards Psy, Armand Colin, Paris.

concepts théoriques qui permettent de les penser et les principes méthodologiques qui permettent de les traiter dans la pensée analytique contemporaine. Sa pensée a nourri la nôtre et permis l'invention tranquille de l'entretien unique et l'appui sur le dispositif proposé par la théorisation ancrée : « *Les séances du psychanalyste ne doivent avoir ni passé ni futur. La "connaissance" que l'on a du patient n'a pas d'importance : elle est soit fausse, soit inadéquate. Si psychanalyste et patient partagent cette "connaissance", celle-ci est obsolète. Si l'un des deux seulement "sait", une défense […] est à l'œuvre. La seule chose qui compte dans une séance c'est l'inconnu et rien ne doit distraire le psychanalyste de cette intuition* »[1].

Plutôt que de fragiliser chacune des disciplines qui en jouent le jeu, l'interdisciplinarité est alors l'occasion pour chacune d'elle d'accroître son propre savoir et pour ses acteurs d'en repréciser les contours, les modalités et les objets. Elle présente, à ce titre, un avantage inestimable qui n'a pas échappé à des acteurs majeurs des sciences dites dures comme le rappelle Claude Leguen : « *[…] vingt ans après Freud, l'école de Copenhague avec Bohr et Heisenberg en vint à considérer que "le but du discours scientifique n'est pas de décrire une réalité extérieure absolue (qui leur paraît difficilement définissable) mais bien de nous permettre de nous informer mutuellement sur ce que nous avons fait et appris"* »[2]. Telle est, en tout cas l'ambition, que nous espérons porteuse, de cette étude.

Dans la suite du texte, nous souhaitons préciser que les verbatim *proviennent des entretiens réalisés avec les patients et les soignants. Ceux des patients sont donc un discours situé* a posteriori *des moments évoqués de leur expérience de la maladie. Nous signalerons chaque fois le prénom, modifié pour des raisons d'anonymat, l'âge à l'annonce diagnostique et aux éventuelles rechutes, le traitement par chiomiothérapie ajouté de la greffe le cas échéant. Nous ne donnerons pas le détail d'autres traitements éventuels (radiothérapie, etc.)*

[1] Bion W.R., « Notes sur la mémoire et le désir », *op. cit.*, p. 1450.

[2] Le Guen C. (1995), « Le principe de réalité psychique », *Revue Française de Psychanalyse*, janvier-Mars, tome LIX, p. 9-25.

Chapitre III. Amours et maladie sont d'irréductibles ennemis

Nous débuterons l'analyse du matériel clinique en partageant l'opinion de certains auteurs qui mettent en avant le rôle essentiel et prévalent du corps dans la problématique psychosexuelle adolescente[1]. Souvent facteur d'étrangeté, le corps pubère est plus que jamais situé sur une étroite ligne de crête entre puissance de la réalité somatique brute et nécessité de la réalité psychique pour la traiter, entre sa définition anatomique et celle plus identitaire où l'empreinte du travail psychique d'investissement, de pensée et de symbolisation est sensible. L'accroissement sans précédent de la pulsionnalité largement soutenu par le travail hormonal et l'émergence de l'activité des zones génitales qui façonnent de nouvelles potentialités, est souvent vécu comme brutal et subi[2]. Source d'un important débordement d'ordre économique pour l'appareil psychique, il impose un travail psychique dense qui se déploie sur plusieurs années et que P. Gutton a désigné sous le terme de pubertaire : « *le mot puberté est au corps ce que le pubertaire est à la psyché* »[3]. À la source donc des réaménagements psychosexuels qui se produisent au moment de l'adolescence[4], le corps pubère acquérant les potentialités génitales et procréatrices. Les changements corporels visibles qu'il occasionne s'accompagnent également d'un intense remaniement intrapsychique. Pour E. Laufer, l'intégration psychique du corps sexué est même l'une des tâches les plus essentielles de cet âge de la vie[5]. De son destin croisé à la problématique singulière et infantile de chacun, seront issues les formes de subjectivation dont l'identité sexuée et le devenir d'homme et de femme, dans toutes ses dimensions, constituent les composantes essentielles.

Or, être traité pour une hémopathie maligne heurte ce processus. Notre hypothèse est que l'entrée dans les traitements produit un mouvement de désexualisation, entendant par ce terme tout ce qui s'oppose, somatiquement et psychiquement, au mouvement de sexualisation qualifiant le moment pubertaire. S'il ne peut désigner des réalités identiques pour tous les patients, de nombreux points communs à ce stade de la maladie s'observent néanmoins de manière transversale sur notre échantillon, quels que soient le sexe et l'âge du patient.

Nous démontrerons que, les transformations corporelles ainsi que la rudesse des conditions de traitements abrasent non seulement le corps pubère, mais constituent

---

[1] Birraux A. (2013), *L'adolescent face à son corps*, Paris, Albin Michel.
[2] Jeammet P., (2005), « La dimension psychique de la sexualité des adolescents d'aujourd'hui », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 33, p. 624-626.
[3] Gutton P. (2003), *Le Pubertaire*, Paris, puf, p 7.
[4] Préface de P. Marty in Birraux A. (2013), *op.cit.*, p. 10.
[5] Laufer E. (2005), « Le corps comme objet interne », *Adolescence*, 52, n°2, p. 363-379.

surtout des blessures narcissiques qui touchent de plein fouet le moi de l'adolescent. La maladie en effet produit un corps nouveau, étranger et inconnu et comportant de ce fait ses exigences libidinales propres dont il conviendra de définir les coordonnées. Celui-ci induit une désorganisation de l'unité somato-psychique au profit de la dimension organique et fonctionnelle qui déconstruit l'étayage du corps érogène sur le corps organique et place l'adolescent malade dans des vécus traumatiques de vacillement identitaire et narcissique.

Dans ce contexte, le traitement psychique du corps malade *réellement* abîmé, dépendant, incomplet, passe tout d'abord par un *travail de maladie*[1] qui détourne indéniablement du travail d'adolescence consistant d'ordinaire en la sortie des organisations infantiles ou pré-pubères en prenant appuis justement sur les relations objectales par le biais de la rencontre amoureuse et de la relation sexuelle. Faute d'un corps mature, investi comme désiré et désirable et condition liminaire à toute relation amoureuse et sexuelle, le *travail d'adolescence* [2] s'en voit donc, pour un temps, détourné de ses formes habituelles, imprimant de modalités particulières les issues que représente d'ordinaire pour sortir des organisations pré-pubères, le choix d'objet amoureux, étant entendu que ce n'est jamais simple pour tout adolescent. Au travers d'exemples cliniques, nous discuterons si certains patients sont plus particulièrement concernés du fait des caractéristiques de leur pathologie et des traitements qu'ils reçoivent.

1 | À corps perdu

Les transformations corporelles qu'occasionnent les traitements sont toujours les premiers éléments que livrent les patients lors des entretiens, avant même d'aborder la thématique spécifique de la vie intime. Ils font tous état des atteintes profondes qu'ils impriment sur leur corps, lequel perd ses caractéristiques sexuées. Effaçant les acquis de la puberté et abrasant la dynamique adolescente, ils entraînent les jeunes patients dans des vécus d'asexuation, de perte de leur identité sexuée et de leur appartenance au monde de l'adolescence dont ils se sentent exclus. Notre matériel clinique rejoint certains aspects bien connus de la littérature internationale qui établit un lien clair entre

---

[1] Dans le sillage de cette expression, le psychologue clinicien J.L. Pedinielli a proposé l'expression de « travail de maladie » en montrant dans sa thèse (1986) sur les insuffisants respiratoires que la maladie constitue une expérience en tant que processus certes organique, mais qui sollicite la dynamique psychique de manière spécifique et donc une mise au « travail » à mi-chemin, selon lui, entre le travail du rêve et le travail du deuil. Voir à ce sujet aussi Pedinielli J.L. (1987), Le « travail de la maladie », *Psychol Med,* 19, p. 1049-52.

[2] Nous renvoyons bien sûr ici à la notion freudienne de « travail du rêve » qui permet le traitement psychique d'éléments primaires et inconscients dans l'appareil psychique en éléments secondarisés (images, symbolisations, représentations sous forme de mots ou de choses) accédant au préconscient ou au conscient. La pulsionnalité de l'adolescence est alors considérée comme exigeant un travail soutenu par l'appareil psychique ayant pour conséquence une redéfinition et une réarticulation du rôle et de la fonction des trois instances moi, surmoi et ça.

atteintes corporelles et difficultés d'investissement narcissique du corps sexualisé, pourtant l'une des tâches centrales du processus adolescent pour oser vivre une sexualité. Les résultats de ces études restent néanmoins contrastées, montrant justement qu'il n'y a pas de corrélation évidente entre les atteintes réelles du corps et ces difficultés dans l'après maladie. D'autres études, plus qualitatives, ont donc voulu explorer les mécanismes plus intrapsychiques en jeu par le biais notamment des notions d'image ou de schéma corporel en jeu dans la psycho-sexualité.

1.1. Atteintes des acquisitions de la puberté sous l'effet des traitements

Effacement du corps pubère

Même s'ils font suite à une période parfois assez étendue de manifestations symptomatiques sérieuses, douloureuses ou inquiétantes, ce sont les premiers effets des traitements qui marquent, de l'avis *quasi* unanime des patients que nous avons entendus, l'entrée dans la maladie. De fait, les hémopathies malignes peuvent évoluer longtemps à bas bruit avant d'être diagnostiquées. Surtout à l'adolescence où elles se cachent sous des formes diverses qui sont souvent mal repérées et ce, jusqu'à un certain point d'évolution[1]. Chaque patient se souvient précisément de ces manifestations antérieures au diagnostique : hématomes pour les uns, fragilité des gencives, tableaux infectieux sévère qui se traduisent pas une sensation d'épuisement, des ganglions, de fortes et durables fièvres pour les autres. L'annonce diagnostique d'une pathologie hématologique est alors la plupart du temps immédiatement suivie d'une hospitalisation[2] pour plusieurs semaines et de la mise en place de traitements lourds et surtout invasifs : pose d'un cathéter[3] pour les chimiothérapies par voie intraveineuse, examens parfois effractants comme les ponctions lombaires de la moelle osseuse, radiothérapie pour certaines pathologies, etc.

Pour la plupart de ces jeunes patients, la sensation « d'être malade » apparaît à ce moment-là, la mise en place des traitements, dont les effets secondaires sont particulièrement sévères[4]. Ils produisent dans la réalité organique un effacement des

---

[1] Martin S., Ulrich C., Munsell M., *et al.* (2007), « Delays in cancer diagnosis in underinsured young adults and older adolescents », *Oncologist*, n°12, p. 816-824.

[2] Celle-ci dure plusieurs semaines pour les leucémies aiguës principalement.

[3] Un cathéter est une chambre à perfusion implantée sous la peau, en général dans la région sous-claviculaire, pour faciliter un accès direct au système veineux dans avoir à « piquer » le patient sans cesse pour passer les produits de chimiothérapie. Cette implantation se fait sous anesthésie générale.

[4] Dans le cas de la plupart des hémopathies malignes, les traitements débutent par une chimiothérapie qui provoque de nombreux symptômes dont les plus courants sont une sensation d'épuisement, une aplasie (le corps est privé de ses défenses immunitaires et donc en état de vulnérabilité immunologique maximale), des vomissements, nausées, diarrhées, assèchement sévère des muqueuses, irritations du tube

caractères sexuels secondaires dont les plus cités sont la chute des cheveux et celle des poils (dont pubiens), la perte d'une physionomie typiquement féminine (fesses, hanches) ou masculine (fonte musculaire et sentiment de puissance virile) du fait d'importantes variations de poids. Pour tous, filles et garçons, de tels changements radicaux et subis, laissent place rapidement à l'image d'un corps que les attributs du corps sexuel mature, fraîchement acquis pour certains, auraient désertée[1], introduisant des vécus de vacillement quant à fiabilité de leur identité pubère. Mais c'est évidemment chez les plus jeunes qu'ils sont les plus repérables, les confrontant à un sentiment d'un retour en arrière d'autant plus perturbant s'ils sont en proie à des conflits internes d'ambivalence, assez classiques à cet âge, entre devenir adulte et rester enfant[2] :

> *« J'avais eu ma puberté... c'était un an avant je crois. Mais les traitements ont pas mal altéré... Le poids.... et je n'avais plus de poitrine non plus, je... oui ça avait complètement ... mais en fait c'est comme si j'avais rien eu en fait, comme si je n'avais pas eu ma puberté. Ça m'a troublée un petit peu. Oui quand même un peu. Je me disais que oui je trouvais ça... c'était... je ne l'ai pas vécu mal on va dire, mais heu... oui c'était quelque chose en plus disons, qui était pas la peine... »*

se souvient Madeleine âgée de quinze ans à l'annonce diagnostique d'une leucémie.

Pour ceux qui avaient déjà engagé un travail d'appropriation psychique du corps sexué, en général ce sont les plus âgés, ces transformations provoquent un brouillage de leurs représentations internes qui s'énonce par un sentiment de perte de leurs repères identificatoires masculins ou féminins, ce sur quoi chacun d'eux a pu constituer son image de jeune homme ou de jeune femme. Anita, atteinte d'une première leucémie à quinze ans, puis d'une seconde à vingt ans suivie d'une greffe, l'évoque en ces termes :

> *« Niveau moral, ça allait par contre, c'est plus la deuxième [rechute], reperdre ses cheveux encore une fois et tout, c'est une partie de féminité quoi les cheveux. (...) On se pose des questions sur la féminité. (...) comme j'avais perdu des fesses... [sourire], et ben je voyais [dans le miroir] une fille sans cul, ça c'est le truc qui... qui est dur. (...) La poitrine ça va, j'en ai pas beaucoup donc ça choque pas [sourire] mais c'est surtout les fesses. »*

La rapidité des modifications les précipite par ailleurs dans une difficulté à continuer de s'appuyer sur tout ce qui leur avait, jusqu'ici, permis de composer avec le corps soumis aux transformations de la puberté. Celles-ci, on le sait, surviennent pour

---

digestif provoquant des mucites (toute prise alimentaire est donc rendue difficile et peut provoquer des sensations de brûlures dans la bouche), etc.

[1] La perte des cheveux est néanmoins plus couramment évoquée par les jeunes filles et jeunes femmes en raison de l'investissement de cette partie du corps comme élément de féminité et justement du travail psychique de sexuation qui est en cours, même dans le contexte de maladie. Ces éléments feront l'objet d'un développement dans la suite de notre travail.

[2] Marioni G., Brugières L., Dauchy S., (2009), « Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l'adolescent atteint de cancer », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 57, p. 113-117.

tout adolescent, elles aussi d'une façon qui peut sembler brutale, incongrue et encombrante : « *On ne choisit pas le déclenchement de sa puberté, et il y a un énorme contraste entre ce qu'on appelle la phase de latence ou l'âge de raison — c'est-à-dire le moment où l'enfant commence justement à exercer la maîtrise sur son esprit, sur ses acquisitions, sur son corps — et l'arrivée de la puberté qu'on ne maîtrise pas.* […] *Le corps se transforme, et cette transformation pubertaire renvoie à un sentiment de passivité du moi* »[1]. Ce vécu de passivité, que sous-tend généralement le fantasme de débordement du moi et de perte de contrôle, central à l'adolescence, induit l'élaboration de mécanismes de défense et des modalités de relations au corps propres à chacun. Le déclenchement de la maladie peut venir les mettre en faillite. Jean-Marc est un jeune homme de vingt-trois ans au moment du diagnostic de leucémie. Dans l'extrait ci-dessous, il associe ainsi étroitement la brutalité de l'annonce et des premiers effets des traitements sur sa physionomie, à un sentiment d'avoir été dépossédé des organisations qu'il avait mises en place face à l'émergence du corps pubère :

> *« Bah écoutez, euh... bah c'est quand même quelque chose qui est assez compliqué à apprendre ce genre de nouvelle... C'est vrai qu'au départ on est un peu, on ne sait pas trop quoi faire... comment le prendre etc. (…) Le corps ça a été... enfin ça a été un peu chiant pour moi. Enfin c'est un peu con à dire parce que c'est pas très important au final... Je faisais une quinzaine d'heures de sport par semaine : du judo, de la musculation, pas mal... du football américain en semi-pro etc. J'avais une condition athlétique qui était on va dire pas trop mal et euh... donc un corps qui allait avec. Et puis du jour au lendemain avec les cortico, en trois semaines, on se retrouve avec un corps qu'on se reconnaît même plus, tout maigre, tout dégueulasse et quand vous prenez du poids c'est du gras qui se localise dans des endroits qui sont... enfin voilà quoi. Et euh... donc rapidement on se reconnaît plus trop, ouais c'est vrai. »*

On peut en effet supposer que la pratique d'une activité sportive intense ait été une forme de contrôle face aux changements corporels induits par la puberté. Double vacillement donc. Du corps lui-même qui change de physionomie de façon impressionnante et de la perte d'une forme de maîtrise que Jean-marc pensait avoir acquise par le sport pour accompagner les transformations viriles.

Des facteurs moins visibles surviennent également, tels que l'aménorrhée pour les filles. Elle est déclenchée la prise d'une pilule contraceptive, nécessaire contre le risque hémorragique induit par la mauvaise qualité de la numération sanguine. Dans les deux vignettes suivantes, on peut entendre, sur son versant féminin, la nécessité de maîtriser *a minima* les manifestations du corps pubère qui aurait aussi été perdue avec l'entrée dans les traitements. La disparition des règles y est surtout appréhendée comme le signe d'une féminité disparue, ajoutée de l'inquiétude de ne jamais en retrouver le fil :

> *« Alors… En fait ma gynécologue, m'expliquait que (…) c'était pas le sujet du jour en fait, pour l'instant l'important c'était que je ne saigne pas. Autant par la pilule, que par le fait de me raser, ça pouvait engendrer des coupures ou… Voilà, c'est… L'important c'est que je ne saigne pas, c'est ce qu'elle m'a dit. C'était pas… Voilà, moi je veux voir si je saigne ou pas [rires] ! Oh c'était un fardeau hein [avant la maladie, d'avoir mes règles](…) Bon, je les*

[1] Jeammet P. (2005), *op. cit.*, p. 624-625.

notais bien sur un calendrier, voilà, pour voir si c'était régulier mais c'était… c'était vraiment un fardeau. Je prenais la pilule aussi avant. Voilà. Ça a changé comme quoi ça peut changer du tout au tout [rires]. »

« Mmh… comment ça s'est passé euh… ça a pris du temps quand même, je dirais… Je me souviens quand mes règles sont revenues justement, et bien j'étais contente en fait. Je me suis dit "ça y est, la vie reprend un peu son cours, je suis redevenue jeune femme !" enfin voilà c'était… »

Perte du fil de sa féminité, c'est également ce qu'évoque Félicie, traitée pour une aplasie médullaire à vingt-trois ans dans l'extrait suivant :

« Je ne suis pas très grande, je fais un mètre soixante-trois donc là je pèse cinquante-deux/cinquante-trois kilos, c'est mon poids normal. Donc quarante-six kilos… J'étais un peu creusée, j'avais de la poitrine parce que je prenais encore la pilule mais, c'est tout quoi c'était pas... j'étais très très maigre. Je me sentais vraiment asexuée ... (...) Mais oui c'était pas évident, le fait d'avoir vraiment pas de cheveux et un cathéter, c'est pas ce qu'il y a de plus… On se sent complètement asexué, donc... Et puis ça a pris du temps à repousser quoi, parce que la chimio, les poils qui tombent encore... Mais mes cheveux ils ont recommencé à pousser, en déc... novembre un tout petit peu, et en fait j'ai enlevé ma perruque fin janvier c'est tout court, mais je ne supportais plus je me suis dit, et bien on verra... Seulement là, je ne me sentais pas vraiment féminine… Ben j'étais un peu triste parce que, pas tant pour ça mais parce que je me disais : "est-ce que un jour j'allais pouvoir être avec quelqu'un, est-ce que je pourrais être une femme, est-ce que ça ne me laisserait pas des séquelles ?"… Je me demandais ça en fait…».

Ces premiers extraits cliniques amènent à entendre de façon manifeste des plaintes bien légitimes dans ce contexte très particulier dû aux traitements invasifs. On pourrait nous objecter, somme toute, qu'ils seraient sans doute présents de manière équivalente chez tout adolescent. Les attributs du corps sexué peuvent en effet se révéler tout à fait embarrassants pour tout adolescent non malade, et les mouvements de doute narcissique que ces changements majeurs introduisent, en référence notamment à une image corporelle idéalisée, restent aussi triviaux qu'ordinaires[1].

Mais ces tous derniers propos permettent d'avancer dans la réflexion sur ce qui serait spécifique aux adolescents malades. Le questionnement de Félicie est ainsi d'une tout autre nature, faisant apparaître que la perte de l'identité féminine glisse vers celle de l'identification narcissique. Du fait de la violence des vécus perceptifs et de la massivité de l'expérience somatique qu'entraîne l'entrée dans la phase de traitements aigus, il semble que s'opère ici un mouvement qui peut venir entraver, voire compromettre, nous en formons l'hypothèse, l'intégration psychique du corps sexué comme objet interne fiable et sécure.

[1] Nous reviendrons dans la seconde partie de cette étude effectivement sur ce point, en faisant l'hypothèse que l'expérience de la maladie infiltre le travail d'intégration du corps pubère et que c'est *aussi* au travers des plaintes des transformations corporelles dues au traitement que peut s'entendre la poursuite du travail d'adolescence qui prend, dans ce contexte, des formes singulières.

M. Laufer pense cette intégration pourtant comme l'un des vecteurs essentiels au travail d'adolescence, faisant « *[…] de l'exigence de modifier la relation au corps la tâche centrale du développement à l'adolescence. Pour lui, l'issue de cette crise développementale est déterminante pour l'identité sexuelle définitive sur laquelle va reposer le sentiment d'exister comme sujet.* »[1]. Ses travaux, menés conjointement avec E. Laufer sur des adolescents psychiquement perturbés, ont montré en effet que « les adolescents qui présentent, à la puberté, une haine pour leur nouveau corps sexué ont échoué dans le processus d'intégration du corps sexué au sein de l'objet-corps interne. À la place d'une intégration, s'installe un processus pathologique caractérisé par la haine du corps sexué, en tout ou en partie, avec clivage, déni et projection des aspects haïs de ce corps dans la mesure où ils sont ressentis comme une menace. »[2].

Or, dans notre contexte clinique, l'effacement du corps pubère prive l'adolescent de repères physiologiques *fiables* marquants sa maturité sexuée, rendant plus ardu encore ce travail psychique fondamental. Ainsi, la perte des cheveux est la plus spontanément relatée dans tous les entretiens, probablement parce qu'elle est la plus visible et la plus communément partagée. En cela, elle représente une première voie possible à un travail d'identification narcissique : elle symbolise une identité, celle d'une personne atteinte d'une maladie cancéreuse, mais une identité teintée d'un genre neutre, en-deça de toute sexuation.

> *« Ben j'étais très féminine, j'avais les cheveux très longs, donc, enfin, et puis ils étaient magnifiques, enfin ils étaient beaux, on me faisait souvent des compliments dessus donc… Donc ça a été… Enfin, et puis c'est une part de féminité, enfin à quinze ans, à part les cheveux, ben il n'y a pas… à part les cheveux et puis la tenue, il n'y a pas grand-chose qui nous définit… qui nous différencie, d'un homme en fait. Enfin. C'est presque… Enfin, on n'est plus une fille quoi. » (Madeleine, 15 ans, LAL, chimio)*

L'identité de malade est effectivement le plus souvent vécue comme un dépouillement de l'identité sexuée, lequel est alors éprouvé avec méfiance, dégoût, ou même désintérêt. Il s'entend ici un doute sur l'identité sexuée qui traduit une menace d'ordre identitaire dépassant la simple préoccupation, courante à l'adolescence, de pouvoir être « reconnu » par le groupe de pairs comme étant semblable. Néanmoins, celle-ci est plus présente chez les patients adolescents que chez les jeunes adultes.

C'est donc un corps d'abord malade qui s'impose et prévaut sur le corps sexué. Il fait surgir une menace à l'égard de l'identité adolescente elle-même, sous la forme d'une dévitalisation de la dynamique pubertaire, laquelle contribue au mouvement de désexualisation.

---

[1] Laufer E. (2005), *op. cit.*, p. 368.
[2] *Ibid.*, p. 369.

Atteinte de la vitalité et de la dynamique pubertaire

On entend effectivement dans ces extraits un glissement sémantique traduisant un corps doublement inintelligible. Perçu non seulement hors sexuation, le corps perd avant tout de sa lisibilité quant à son inscription dans ce qui définit la dynamique pubertaire et l'identité adolescente, ne répondant plus aux signes propres qui dessinent cet âge de la vie. L'épuisement, parfois extrême, la fragilité immunitaire *et* les divers symptômes qui accompagnent les traitements laissent davantage entendre un mouvement généralisé et plutôt massif de *dévitalisation*, donnant un coup de frein à l'élan pubertaire, à tous les investissements qui d'ordinaire le définissent. En ce sens, il atteint le processus de sexualisation des relations que le sujet entretient à lui-même et aux autres qui, d'ordinaire s'opère à cet âge. Ainsi le souligne Martha, diagnostiquée d'une leucémie à quatorze, suivie de deux rechutes puis d'une greffe. Elle a vingt-six ans au moment de l'entretien :

> *« C'est comme nos forces, c'est plus pareil non plus, donc on a ce côté de… On se renferme aussi sur nous-même on n'est plus aussi expressif, il y a tout ce côté-là qui est un peu mis de coté et c'est ce côté féminité aussi qui entre en jeu parce qu'on est un peu… enfin d'un point de vue… d'un regard extérieur, enfin moi je ne me sentais plus… une femme. Il y avait tout ce coté-là qui était mis en jeu aussi. Donc c'est vraiment difficile à… à vivre. »*

Pour l'adolescent ou le jeune adulte malade, les difficultés proviennent davantage d'un défaut de sexualisation que de son excès, comme cela peut être le cas pour des adolescents en pleine puberté. Ces jeunes patients ne souffrent effectivement pas d'un *trop* de pulsionnel à ce moment-là, mais bien plutôt d'un corps qui semble en être dépourvu, aspiré par d'autres états propres à la maladie. Il s'avère alors fort peu reconnaissable au regard de ce qu'ils percevaient d'eux-mêmes avant de tomber malade, et évidemment aussi vis-à-vis de leurs pairs. A l'inverse des adolescents non malades qui parfois se sentent débordés par les manifestations corporelles du désir et les mouvements pulsionnels qui fragilisent leurs assises narcissiques, cet assèchement pulsionnel amène à un vécu sous la forme d'un coup d'arrêt brutal de ces manifestations, et à des effets de défiguration provoquant une douleur morale intense, parfois jusqu'à des phénomènes de dépersonnalisation. Annabelle et Violette, deux jeunes femmes d'une vingtaine d'années au moment des traitements aigus énoncent le souvenir des premières semaines d'hospitalisation :

> *« Je n'avais plus du tout aucun aspect féminin, je ne me trouvais plus du tout féminine, c'était... je ne me reconnaissais pas de toute manière. Et ça c'était impossible, je n'avais pas du tout confiance en moi, je me trouvais affreuse. (...) Et puis j'ai pris beauc... j'avais pris beaucoup de poids, du coup j'avais l'impression d'avoir des bourrelets partout de... enfin je ne me reconnaissais pas quoi c'était vraiment, c'était trop dur, c'était impossible, impossible. Trop douloureux, parce que j'ai toujours fait très attention, à mon physique, et je me retrouvais d'un seul coup... d'être la petite nana bien foutue avec une espèce gros ballon de rugby*

tout gonflé[1] *avec les médicaments et tout c'était, c'était impossible, de ne pas rentrer dans mes vêtements et tout, qu'on ne me reconnaisse pas dans la rue, c'était vraiment trop trop dur. »*

« Euh… Je ne sais pas trop par où commencer. Ca n'a pas été facile, forcément. Il y a eu vraiment… comme la première cure de chimio, tout ça, est très intense, ça fait vraiment un choc. La première fois qu'on sort de là, on est resté presque… plus d'un mois à l'hôpital. Je ne reconnaissais plus du tout mon corps. J'avais perdu beaucoup de poids, mes cheveux. Des choses comme ça, c'est très très dur à gérer et puis voilà on rame quoi. On est très très faible. Donc ça, ça a été un premier choc, en fait. Tous ces moments entre les chimios où je pouvais être chez moi et, où en fait, bah j'étais pas bien, enfin, je ne me reconnaissais pas. »

Anatole, jeune homme adulte, exprime à cet égard combien l'effet des traitements impose un corps d'un autre âge, exclu de sa vitalité habituelle :

« J'ai quand même très mal vécu d'avoir perdu mes cheveux… En fait je ne l'ai pas du tout mal vécu mais en soit… Je… Avant, j'étais bien comme j'étais, je me sentais bien dans mon corps, je me sentais bien avec mon visage… Chose que j'ai perdu avec cette maladie, voilà, je ne suis plus à l'aise aujourd'hui. Je me sens, petit, je me sens recroquevillé, je me sens vieux dans mon corps. (…) Voilà. Je sais pas… Je me trouve… Je sais pas… Ouais… Je me trouve… je sais pas, il faudrait que je trouve un adjectif, je me trouve osseux. Je me trouve… fragile. ».

Le terme de *vieux* convoque des représentations de dévitalisation plus encore que d'asexuation, comme si ce jeune homme se retrouvait dépossédé de ce qui définit la pulsionnalité à cet âge de la vie. Se sentir vieux et rétréci est une thématique qui revient régulièrement dans les entretiens, et rend compte de la rupture réelle avec un corps vécu auparavant dans un mouvement d'élation propre au pubertaire. La contradiction repérable au début de cet extrait sur le ressenti de la perte des cheveux est l'expression d'une condensation quant à la souffrance morale que provoque la perte de repères identitaires, dont les cheveux sont le symbole. Comme si Anatole voulait dire que la perte des cheveux, comparativement à tout le reste, n'était pas si importante, et tout à la fois, qu'elle symbolise toutes les autres pertes. Elle ravive ainsi l'ensemble du phénomène de dépersonnalisation vécu durant les traitements, mais dont on entend *encore* l'actualité psychique au moment de l'entretien.

Ce sentiment de décrocher de la communauté adolescente peut aussi être évoqué sous de formes plus anecdotiques, comme dans les propos suivants d'une jeune fille, diagnostiquée à quatorze ans. Elle évoque comment les contraintes que font peser les traitements viennent grever ce qui, auparavant, s'érigeait pour elle en privilèges maintenant perdus de l'âge adolescent :

[1] Les traitements à base de corticoïdes sont mal supportés par les adolescents, entraînant effectivement des variations de poids excessives et rapides, la fonte musculaire au profit de l'apparition de masse graisseuse, un appétit incessant et donc des restrictions concernant les prises alimentaires ainsi que sur le sucre et le sel.

> *« J'avais des cheveux que je détestais couper [sourire], de très très longs cheveux, bouclés, j'étais… mince, je ne suis pas grosse non plus mais, j'avais… je mangeais beaucoup beaucoup, je ne prenais pas de poids, c'était génial, et aucun traitement et tout donc c'était, comme une ado quoi. C'était aucune contrainte, c'était un peu… enfin, d'un coup on se rend compte que, c'est tellement plein de petites choses qui peuvent, qui peuvent changer le quotidien, on ne s'en rend pas compte forcément mais… »*

Mais ce qui semble réellement perdu ici est davantage de l'ordre d'un rapport entretenu à son corps et à elle-même, la perte du fantasme de toute-puissance infantile en particulier, qui ne peut s'élaborer autrement que brutalement d'une part, et sur la scène corporelle d'autre part. Ces *« petites choses »* apparaissent comme un euphémisme désignant pourtant *l'essentiel* de ce qui distinguerait un adolescent atteint de maladie grave d'un adolescent seulement traversé des modifications corporelles liées à la puberté et l'avènement du corps sexué. On y entend un vécu qui se situe davantage du côté d'un au-delà de l'expérience plus classique de l'adolescence. Adolescence et maladie auraient en effet pour base commune de mettre fin à la notion d'*innocence organique*[1], survenant pour l'une avec l'avènement de la sexualité génitale possible en acte, et pour l'autre avec la perte de la certitude d'avoir un corps sain.

Tous les adolescents vont en effet sentir de profondes modifications dans leur être, du fait du réveil des forces pulsionnelles qui tendent à désorganiser le moi en mettant à mal les organisations construites durant la période de latence. Dans un cadre non pathologique, ces changements s'étendent sur plusieurs années, dans un travail d'élaboration processuel qui a lieu essentiellement sur une scène interne et fantasmatique et sont déclenchés par les transformations pubères. C'est justement en prenant appui sur cette nouvelle maturité physiologique, certes embarrassante mais chargée de promesses, que le travail psychique pourra avoir lieu.

En revanche, chez les adolescents gravement malades, c'est le corps pubère lui-même qui se voit brutalement et sévèrement défait sous le joug de la maladie et des traitements, les privant d'un appui essentiel pour faire face à la perte du corps infantile. Le conflit ici n'a pas lieu entre corps infantile et corps sexualisé, mais entre ce qui faisait corps pour le sujet et qui est brutalement défait et ne fait l'objet d'encore aucune élaboration fantasmatique. Ne reconnaissant plus leur corps comme étant *le leur*, ni comme celui de l'enfant qu'ils ont été, pas plus que comme celui devant composer avec les signes de la puberté, ces jeunes patients font l'expérience d'une béance narcissique face à un corps informe privé de qualification psychique. La fin de cette *innocence organique* représente donc pour eux une menace plus profonde encore que le vacillement identitaire caractéristique de l'adolescence, les confrontant à une angoisse d'une autre nature, une « *angoisse de l'inachèvement, dans l'ouverture de la conscience d'une précarité vitale* »[2].

---

[1] Le Blanc G. (2010), « L'expérience de la vie malade », in Benayoro L., Lefève C., Mino JC., Worms F. (dir.), *La Philosophie du soin*, Paris, puf, p. 307.
[2] *Ibid.*

La menace létale réelle met à mal l'accès aux potentialités nouvelles qu'apporte normalement la puberté et qui est souvent doublée d'une sensation au contraire d'immortalité. Elle empêche également toute appartenance ou vécu partageable avec la communauté de leurs pairs, si important à cet âge de la vie pour oser quitter les attachements infantiles, nourrissant un sentiment de « *tomber hors du monde* »[1] de l'adolescence.

En nous appuyant sur le contenu latent de ces vignettes cliniques qui laissent place à de nombreuses hésitations, parfois des silences traduisant des formes d'indicible accompagnés d'affects de détresse, nous mettrons effectivement en lumière un mouvement régressif dans l'expérience de la maladie grave contraire à celui progressif de la construction identitaire à l'œuvre à l'adolescence. Les patients se voient confrontés à l'émergence d'un corps en mal de représentation et d'identification, expropriés du corps qui leur était familier. Les transformations corporelles les rendant méconnaissables pour eux-mêmes et leurs proches, l'expérience somatique et psychique d'être malade prend alors le pas sur celle du pubertaire, l'identité de personne malade sur celle d'adolescent.

Les patients décrivent un corps alors impossible à penser et à investir en tant que support de leur narcissisme, compliquant donc toute élaboration de leur identité sexuée, dès lors que nous admettons l'idée que l'identité sexuée et l'identité narcissique sont coextensives et fondamentalement complémentaires, et ce dans leur genèse même. L'enjeu n'étant plus ici immédiatement de s'éprouver homme ou femme, mais bien plutôt de s'éprouver *soi-même*, c'est-à-dire sur un registre plus fondamental car sans doute premier et reléguant la question de la sexuation à une préoccupation secondaire. Comme si, avant même de pouvoir entamer ou poursuivre l'élaboration psychique du corps sexué, propre au processus pubertaire, s'intercalait une étape supplémentaire d'identification narcissique pour les jeunes reposant sur la nécessité d'élaborer une représentation de leur *être malade*. Notre hypothèse étant qu'un *travail de maladie* s'ajoute ici au travail d'adolescence. De la qualité du premier dépendra celle du second, rendant possible la poursuite du processus de sexualisation, de même que de la qualité du travail d'appropriation du corps malade dépendra celui du corps sexué. Le travail de maladie se définit selon Pédinielli par « *l'ensemble des procédures économiques et signifiantes spécifiques qui assurent la transformation de l'atteinte organique en atteinte narcissique et de la douleur organique en douleur psychique. Ainsi fondé, le travail de la maladie, qui, cliniquement, comporte de multiples formes liées au type d'atteinte, pourrait être considéré comme participant à la fois du "travail du rêve" et du "travail du deuil". Sa proximité avec le "travail du rêve" peut rendre compte de la production d'un*

[1] « *Certes nous ne tomberons jamais hors du monde, si nous y sommes, c'est une fois pour toutes* ». Cette expression provient de C.D. Grabbe dans Hannibal et est citée par Freud dans différents textes tels que Psychologie des foules et analyse du moi et Malaise dans la Civilisation. C'est aussi le titre d'un article de N. Zaltzman au sujet de l'alliance étonnante, dans certains contextes, de certains aspects du fonctionnement social avec celui des pulsions de mort, a priori pourtant antinomiques. Voir Zaltzman N., (1989) « Tomber hors du monde » in *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, n° 40, p. 233-250.

"espace" corporel dans la maladie et du surgissement de cette "géographie imaginaire" qui, contrairement à ce que l'on note dans certaines psychoses, est un corps de "l'organe", ou de la "fonction", ou de "l'image" et non un "corps sans organe" »[1]. Sans un tel travail d'intégration psychique du corps malade, que se passerait-il ? Ne serait-il pas la variable qui expliquerait les variations interindividuelles, à séquelles égales, non visibles ou même pérennes ?

De nombreuses études qui se sont intéressées aux impacts des transformations corporelles sur la qualité de vie des patients ayant été atteints d'un cancer à l'adolescence convergent vers ce point. Ceci nous amenant à interroger ce qui permettrait aux adolescents et jeunes adultes malades de conserver un vécu subjectif de leur corps suffisamment bon et sécure pour poursuivre, sans trop d'écueils, le processus pubertaire. Leurs conclusions relancent en effet la question du statut et de la fonction du corps dans la construction psychique, ainsi que l'énigme que pose aux sciences du vivant, la définition du rapport du corps psychique avec le corps biologique.

1.2. La question des transformations corporelles dans la littérature

Les travaux existants et la notion de « body image »

C'est à mesure que les questions de qualité de vie après la maladie se sont imposées avec l'amélioration des traitements et le glissement du cancer du statut de maladie mortelle à chronique[2], qu'un nombre d'études croissant a établi, depuis une vingtaine d'années, un lien entre atteintes corporelles et sexualité, tous cancers et tranches d'âges confondus. L'impact des transformations corporelles sur la qualité de vie pour tous les patients a été repéré comme variable selon les études et les populations ou encore les types de pathologies étudiées. Les plus nombreuses et les plus anciennes se sont intéressées aux cancers mettant en jeu les zones dédiées fonctionnellement ou entrainant des séquelles visibles sur le schéma corporel[3]. Celles qui s'intéressent à l'impact des atteintes corporelles sur la qualité de vie notamment relationnelle, affective et sexuelle font état de résultats parfois relativement contradictoires. C'est essentiellement la corrélation gravité des séquelles/baisse de la qualité de vie qui n'est pas fortement établie.

---

[1] Pedinielli J.-L. (1987), *op. cit.*, p. 1051.

[2] Berg C. *et al.* (2009), « Late effects of childhood cancer, participation, and quality of life of adolescents », *OTJR: Occupation, Participation & Health 29*, n°3, p.116-124.

Oefcinger K. C. *et al.*, (2006). « Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer », *New England Journal of Medicine*, n° 355, p. 1572-1581.

[3] Katre C., *et al.*, (2008), « Assessment of problems with appearance, following surgery for oral and oro-pharyngeal cancer using the University of Washington appearance domain and the Derriford appearance scale », *Oral Oncol,* n°44, p. 927-934.

Le paradigme de la mastectomie dans le champ du cancer du sein[1,2,3] est à ce titre instructif. Bien que les techniques de reconstruction immédiate au cours d'une même séquence opératoire ait signé une avancée considérable pour certaines femmes, nous avons montré que persistaient chez d'autres de réelles difficultés psychiques et relationnelles dans l'après maladie[4]. Malgré le retour à une physionomie équivalente à celle d'avant la maladie, de nombreuses femmes témoignent d'un corps qu'elles ne reconnaissent plus, d'un sentiment de perte, doublé d'une détresse aiguë. Il est d'autant plus incompréhensible pour les soignants que le corps malade semble n'être plus qu'un lointain souvenir et que la guérison physiologique est advenue. Ce décalage structurel s'explique si l'on considère la maladie *avant tout* comme une atteinte narcissique grave, comme une expérience dans laquelle, au-delà de la perte de nature organique, une partie de soi-même a bel été bien été irrémédiablement perdue, laquelle demande une élaboration psychique au risque sinon de glisser vers une forme de mélancolisation de l'objet perdu.

Concernant spécifiquement les adolescents et les jeunes adultes, tous cancers confondus, aux répercussions visibles ou non, les résultats de la majorité des recherches dégagent clairement les conséquences particulières des atteintes organiques du fait des effets réciproques de la maladie et de la dynamique adolescente[5,6]. Des études sur de larges cohortes de patients permettent de montrer l'importance du corps dans la vie sexuelle[7,8], à un âge où elle impulse une réorganisation subjective déterminante[9]. Les conclusions de ces études plaident pour une spécificité de la prise en charge, largement motivée par celle du moment adolescent considéré comme aigu dans la construction identitaire. Ces résultats rejoignent ceux d'études plus globales centrées sur les enjeux psychosociaux ou psychologiques d'avoir eu un cancer avant vingt-cinq ans[10,1,2].

---

[1] Helms R.L. *et al.,* (2008), « Body image issues in women with breast cancer », *Psychol Health Med*, n°13, p. 313-325.

[2] Kedde H., Van de Wiel H.B.M., (2013), « Subjective sexual well-being and sexual behavior in young women with breast cancer », *Support Care Cancer*, n°7, p. 1993-2005.

[3] Montazeri A., (2008), « Health-related quality of life in breast cancer patients: a bibliographic review of the literature from 1974 to 2007 », *Journal Exp Clin Cancer Res*, n°29, p. 27-32.

[4] Ricadat E., Taïeb L. (2009), *Après le cancer du sein, un féminin à reconstruire*, Paris, Albin Michel.

[5] Soliman H., Agresta S.V. (2008), « Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship », *Cancer Control*, 15, n°1, p. 55-62.

[6] Kyritsi H.*et al.* (1998), « Self-concept of children and adolescents with cancer », *Health Science Journal*, n° 3, p.1-12.

[7] Roberts C.S. *et al.*, (1998) « Psychosocial issues of adolescents with cancer », *Soc Work Health Care*, n° 274, p.3-18.

[8] Zebrack B., Bolte S. (2008), « Sexual issues in special populations: adolescents and young adults », *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 24, n°2, p. 115-119.

[9] Bellizzi K.M. *et al.*, (2012), « Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience (AYA HOPE) Study Collaborative Group, Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult », *Cancer*, 15, n°118 (20), p. 5155-5162.

[10] Vaudré G et al., (2005), « Vécu des adolescents guéris d'une leucémie aiguë lymphoblastique », *Archives de Pédiatrie*, n°11, p. 1591-1599.

Une étude quantitative amène par exemple des résultats détaillés en fonction des pathologies et dégage les facteurs influant sur la qualité de vie de manière générale par tranche d'âge – fatigue, dépressivité, difficultés relationnelles avec les pairs, sont les plus citées. Réalisée sur plus de cinq cents patients répartis sur trois tranches d'âge de quinze à trente-neuf ans, tous comparés à des groupes contrôles, elle démontre que la majorité des adolescents et jeunes adultes attestent d'un impact négatif direct du cancer sur leur apparence physique, et encore plus particulièrement pour les plus jeunes (quinze à vingt ans), ce que confirment nos observations dans cette enquête : la maladie heurte d'autant plus que le processus de puberté est récent ou peu solidement déployé.

Une autre conclusion nous intéresse encore plus spécifiquement : les patients ayant été traités pour hémopathie maligne, et encore plus spécialement le sous-groupe des patients greffés, enregistrent de plus mauvais scores que les autres patients traités pour d'autres pathologies cancéreuses[3,4]. Par déduction, la longueur des traitements et surtout des temps d'hospitalisation, leurs conditions extrêmes et la sévérité des séquelles constituent des facteurs aggravant les conséquences néfastes des transformations corporelles sur l'investissement du corps, ainsi que leurs répercussions sur l'organisation psycho-corporelle.

Dans notre enquête, ce sont bien les facteurs suivants, âge pré-pubère croisé à la sévérité de la pathologie (induisant des traitements plus longs, plus désocialisant et plus massifs), qui favorisent un arrêt brutal du processus de sexualisation. Les trois plus jeunes patients de la cohorte à l'annonce diagnostique (deux garçons, l'un de quatorze ans et l'autre de seize ans, et une fille âgée de treize ans) et greffés après une ou plusieurs rechutes disent ne pas avoir encore développé de relations amoureuses assortie d'une vie sexuelle au moment de l'entretien. La question du corps est invoquée de façon manifeste comme un frein, ainsi que la problématique d'avoir à dévoiler leur maladie à un potentiel partenaire. Les patients greffés de notre cohorte, plus âgés et ayant eu avant la

---

[1] Lemaitre L., Seigneur É. (2010), « Adolescents et jeunes adultes: vivre pendant et après un cancer ». *Psycho-Oncologie*, n°3 (4), p. 203-204.

[2] Dubois C. *et al.*, (2013), « Aspects psychopathologiques liés aux cancers, tumeurs, et leucémies de l'enfant et de l'adolescent », *EMC Psychiatrie/Pédopsychiatrie*, vol. 10, n°4, 1-12.

[3] Gruber U. *et al.* (2003) « The long-term psychosocial effects of haematopoetic stem cell transplantation », *European Journal of Cancer Care*, n°12, p. 249-256.

[4] Kokkonen J. *et al.* (1997), « Physical and psychosocial outcome for young adults with treated malignancy », *Pediatr Hematol Oncol.*, n° 14, 3, p. 223-232 : La moitié des patients de l'étude (vingt-sept âgés de seize à vingt-six ans au moment de l'atteinte cancéreuse) montrent un développement et une maturité psychosexuels retardés par rapport à des sujets du même âge, qui se manifeste notamment par un temps de séparation d'avec les parents et une maturation de l'identité sexuelle (qui n'est pas définie) plus tardif et, ainsi qu'une moins bonne évaluation de l'estime de soi. Au moment de l'étude, deux patients seulement se disaient sexuellement actifs et 2/3 d'entre eux n'avaient jamais eu de relations sexuelles. Enfin, 41% montrent des tableaux de pathologies psychologiques sévères ou psychiatriques (18%), sans atteinte neurologique étiogène.

maladie des relations sexuelles et amoureuses, rencontrent les mêmes problématiques et les justifient par les séquelles et les transformations corporelles[1].

Un autre article[2] passant en revue les généralités admises sur les problématiques rencontrées par les adolescents et jeunes adultes malades quant à leur « *santé sexuelle* » (la sexualité y est appréhendée sous un prisme fonctionnel essentiellement et définie comme une catégorie relevant de la santé) émet l'hypothèse d'un lien entre l'estime de soi et la bonne santé sexuelle. L'idée d'une image corporelle positive comme sous-tendant la construction d'identité sexuelle investie, y est défendue comme l'un des éléments essentiels à une bonne santé sexuelle. Les auteurs mettent en avant le travail identitaire propre à cet âge et l'importance qu'y revêt la question du corps. Les impacts du cancer sur l'estime de soi et la sexualité dépendent également du degré de subjectivation et de construction identitaire du jeune. Quatre stades différents la définissent, du début de l'adolescence à sa fin, lorsque s'observe une réelle autonomie par rapport aux identifications externes, parents ou pairs.

Les résultats de ces études restent contrastés du fait sans doute d'une approche théorique qui ne permette d'appréhender que très partiellement l'expérience justement subjective qui prévaut, selon nous, dans l'approche que chacun réserve à son corps et à sa sexualité, deux notions étroitement en lien avec l'histoire et la construction de l'image du corps, singulières par définition. Aussi, avons-nous ciblé nos recherches sur les seules hémopathies malignes utilisant des méthodes qualitatives de préférence et le concept de *body image*[3], au centre des travaux menés en psycho-oncologie durant les trente dernières années[4] sur ces questions. Sur un nombre certes moins élevé de patients, le recours à cette notion permet une approche plus *intrapsychique* des répercussions à long terme de ce qui se joue lorsque le corps organique est ainsi fortement malmené [5,6]. Trente-sept articles publiés depuis 1969 ont été identifiés et leurs résultats confirment une forte variabilité interindividuelle de la manière dont sont perçues et vécues ces atteintes physiques, rendant difficile le repérage de constantes déterminant la souffrance

---

[1] Nous y reviendrons en détail plus bas avec des extraits cliniques.

[2] Evan E.E. *et al.* (2006), « Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer », *Cancer*,107 (7 suppl), p. 1672-1679.

[3] Notamment à partir du modèle cognitivo-comportemental de White, cf White C.A., (2000), « Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model », *Psycho-oncology*, n° 9, p. 183-192.

[4] Charles C., Bendrihen N. *et al.*, (2013), « Le "*travail de maladie*", déclinaison du concept dans la souffrance psychologique associée aux transformations corporelles », *Psycho-Oncol*, n°7, p.169-174.

[5] L'article suivant justifie la pertinence des approches qualitatives qui procèdent par entretiens semi-dirigés sur la question de l'image du corps en montrant les mécanismes de défense que peuvent déployer les sujets de recherche à cet âge et sur ces questions : Puukko L.R. *et al.*, (1997), « Childhood leukemia and body image : interview reveals impairment not found with a questionnaire », *Journal of Clinical Psychol.*, n° 53 (2), p. 133-137.

[6] Voir par exemple Tindle D. (2009), « Identity, Image, and Sexuality in Young Adults With Cancer », *Seminars in oncology*, vol. 36, issue n°3, p. 281-288.

psychique dans l'après maladie et leurs répercussions sur le champ spécifique des relations intimes et amoureuses.

Une étude[1] conclue qu'il n'y a pas, pour un observateur extérieur, de différences majeures entre les adolescents au sortir de la maladie et le groupe contrôle. Les auteurs montrent que c'est plutôt sur le long terme, à distance de la maladie, qu'anxiété et mauvaise image de soi apparaissent plus importants chez les jeunes malades, et affirment l'importance de l'image du corps dans les difficultés ou les freins relationnels exprimés. Les anciens malades se sentent moins préparés à affronter la vie relationnelle, à séduire et à s'engager dans des relations amoureuses, ou montrent des relations sociales avec leurs pairs moins intenses et moins nombreuses. L'après cancer, au moment même où le corps a repris forme et quitte les stigmates de la maladie, serait donc un moment propice à des mouvements plus anxiogènes et un important sentiment de solitude.

La notion de *body image* utilisée dans ces publications a le mérite d'introduire la place des processus psycho-dynamiques dans l'investissement psychique du corps. Elle nous permet de déduire qu'il n'existe pas un ou même plusieurs facteurs précis établissant une corrélation prévisible entre la *réalité objective* des modifications du corps, issue de l'observation de l'entourage ou des soignants par exemple, et le *vécu subjectif* de la personne malade qui se confronte toujours à une *image* de son corps qui en est une représentation. *« Bien plus que la "réalité" des modifications corporelles (gravité, visibilité), c'est la manière dont elles sont vécues qui leur confère un statut de problème »*[2].

Self*, image du corps et schéma corporel*

Cette notion renvoie à plusieurs concepts qui ont tenté d'éclaircir les relations entre corps et psyché. Le premier, souvent évoqué, est celui d'*image du corps* de Schilder qui en donne cette définition : « *L'image du corps humain, c'est l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes* »[3]. Il la rapproche, jusqu'à la confusion, de celle de *schéma corporel*. Nous ne retiendrons pas

---

[1] Pendley *et al.* (1997), « Body Image and Psychosocial Adjustment in Adolescent Cancer Survivors », *J. Pediatr. Psychol.*, n° 22, 1, p. 29-43. Elle portait sur vingt-et-un patients malades évalués au regard d'un groupe contrôle par des évaluateurs externes quotant l'attractivité (séduction) à partir de l'apparence physique (dispositif de captation vidéo à l'aveugle : les évaluateurs ne disposaient d'aucun moyen de savoir si l'adolescent.e filmé.e avait été malade ou non).

[2] Dany L. (2008) « Elle ne supporte plus son image », in Ben Soussan P., Dudoit E. (dir.), *Les souffrances psychologiques des malades du cancer. Comment les reconnaître, comment les traiter* ?, Springer, Paris, p. 97-102.

[3] Schilder P. (1958*), L'Image du corps (Image and Appearance of the Human Body*, (trad. Gantheret F. et Truffert P.), Paris, Gallimard, 1980, p. 35.

cette notion qui, comme le souligne R. Angelergues[1], est bien une « *synthèse manquée* », un compromis neuro-psychanalytique nous privant des dimensions psycho-dynamiques constituant pourtant un grain à moudre fécond pour répondre à la variabilité des vécus des atteintes corporelles[2].

Parmi tous les concepts dérivants de la métapsychologie freudienne, qui indéniablement ont contribué à mettre en lumière la dimension corporelle de la construction psychique et subjective, c'est avec la notion de *Self* de D.W. Winnicott que nous avancerons dans la réflexion. Elle ajoute à celle de *body image* une dimension résolument processuelle et relationnelle. Pour Winnicott, l'unité du corps s'élabore par le fantasme et la relation dialectique à autrui. C'est par là que se joue la validité de l'existence corporelle, au sens d'une expérience à la fois psychique et somatique en relation avec un autre. Il nomme *personnalisation*, en rapport avec la constitution de la personnalité, le mécanisme fondamental qui instaure le sentiment d'existence par l'ancrage du sujet dans son corps. Cette opération, qu'il qualifie d'*« habitation (in-dwelling) dans le corps de cette autre partie de la personnalité, reliée solidement à ce que nous avons coutume d'entendre sous le terme de psyché représente, du point de vue du développement, une étape franchie dans la voie de la santé ».* Elle passe par l'établissement d'un lien solide dans les fonctions corporelles de ce qui permet d' « *exister et de sentir son existence* »[3]. La base du *Self* winicottien se construit donc toujours sur l'existence phénoménologique même du corps somatique qui détient une forme mais aussi des *fonctions*[4] spécifiques, parce qu'il est vivant, en constante évolution et interaction avec son environnement. Toute atteinte somatique touche donc la structure narcissique et identitaire du sujet parce qu'elle le contraint à remanier la manière dont il *habite* son corps, et ses fonctions, de manière subjective. Ce terme de personnalisation est la forme positive du mécanisme pathologique nommé *dépersonnalisation* repéré dans la clinique des psychoses, à savoir pour Winnicott un moment d'inadéquation entre son *Self* et son corps, c'est-à-dire un moment qui précisément le voit « *renoncer pour un temps au besoin quasi fondamental qui le pousse à exister et à sentir son existence* »[5].

---

[1] Angelergues R. (1975) « Réflexions critiques sur la notion de schéma corporel », in *Psychologie de la connaissance de soi*, Paris, puf, p. 362.

[2] Pour une synthèse et mise en perspective théorique de toutes ces notions, voir l'article détaillé de Broyer G., « Le corps, le moi et le sujet », in Dumet N., Broyer G., (dir.) (2002), *Cliniques du corps*, Lyon, pul.

[3] Winnicott D.W. (1971), « Le corps et le self », (« Basis for Self in body », trad. par J. Kalmanovitch), in *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, n° 3, p. 37-52. Voir surtout la note annexe qui est un extrait d'une lettre que D.W. Winnicott a adressée à la traductrice le 19 janvier 1971 pour préciser sa conception du terme *Self* pour lequel elle avait opté pour une conservation littérale.

[4] La manière de lier le corps systématiquement à ses fonctions dans le travail d'intégration psychique qui constitue l'entité du *Self* nous semble le point nodal et original de la pensée winnicottienne qui affirme combien le corps ne peut être pensé sans garder un lien permanent et puissant à ses dimensions phénoménologiques.

[5] Winnicott D.W. (1971), *op. cit.*, p. 46.

Toute personne en de nombreux moments de sa vie peut être amenée à ressentir ce phénomène qui se traduit par un retour des angoisses archaïques déjà vécues en un temps originaire, celui des relations précoces, ce qui, pour autant, n'est pas forcément pathologique. Mais c'est à la condition d'un environnement adéquat permettant de contenir ce phénomène de régression. Le mécanisme de personnalisation qui bâtit le *Self* est « *une habitation de la psyché à l'intérieur du corps, [qui] a ses racines dans l'aptitude, chez la mère ou la figure maternelle, à adjoindre son engagement affectif à l'engagement qui, à l'origine est physique et physiologique* »[1]. Dans cet article, Winnicott fait référence de manière générique à un nourrisson présentant une difformité mais qui parvient à devenir un enfant sain dont le *Self* n'est pas déformé, parce que « *le sentiment qu'il en a est basé sur le vécu en tant que « personne acceptée* » par son environnement[2]. Le *Self*, est donc une sorte d'entité « déjà là » qui ne sera pas déformée, quelles que soient les transformations ou les anomalies que subira le corps auquel il est relié, si la personne (ou l'environnement) dont cette unité dépend conserve son aptitude à l'accepter tel qu'il est.

Autrement dit, Winnicott défend l'idée que l'investissement du soma relève d'un processus *toujours à l'œuvre chez l'individu* par le biais de l'étayage sur les fonctions organiques conjugué à un environnement fiable et sécure. Et que l'expérience d'une telle régression puisse au contraire signer un moment de réorganisation du *Self* de bon aloi quant au devenir d'un sujet, à condition que celui-ci puisse conserver une représentation référencée à une ou des relations, lui assurant une conscience de sa continuité. Et c'est le sort qu'il réserve d'ailleurs à l'adolescence, du fait des transformations pubertaires qui requièrent toujours un temps d'intégration et d'ajustement, en précisant dans un autre de ses textes que « *l'adolescent – garçon ou fille – ne désire pas être compris (…) car cette période de la vie qui est essentiellement celle d'une découverte personnelle doit être vécue* »[3]. L'adolescence pour lui est donc de l'ordre d'une expérience qui se vit seul mais en lien avec un environnement qui est en mesure d'en contenir les effets désorganisateurs.

La variabilité des effets psychiques des transformations corporelles selon chaque patient quant à son investissement narcissique nous indiquerait alors, dans ce contexte clinique, quelques éléments à prendre en compte pour en limiter la portée : nous l'avons dit, prendre en compte l'âge, l'avancée des transformations du corps pubère et l'accès à la génitalité avant le diagnostic et l'importance des séquelles fonctionnelles ou corporelles des jeunes patients. Mais la notion de *Self* de Winnicott renforce la nécessité de prendre en compte la qualité de leur environnement, justifiant l'importance essentielle à accorder en particulier à l'environnement psycho-affectif des

---

[1] Winnicott D.W. (1971), Winnicott D.W., *op. cit.*, p. 40 et il renvoie en note à un autre de ses articles : « L'esprit et ses rapports avec le psyché-soma », in *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1989, p. 135-150.

[2] Winnicott D.W. (1971), *op. cit.*, p. 46.

[3] Winnicott D. W. (1962), « L'adolescence », in *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1989, p. 398.

patients. Ces éléments ont largement été identifiés par les études antérieures qui se sont intéressées à l'importance du maintien des liens avec le groupe de pairs, au rôle des parents ou du partenaire amoureux dans la prise en charge. L'idée même de services dédiés aux adolescents et jeunes adultes étant de répondre par des aménagements concrets, dans leur organisation fonctionnelle, aux effets iatrogènes qu'opèrent les conditions d'hospitalisations sur les relations des jeunes patients à leur entourage et leurs répercussions sur leurs liens de sociabilité.

Toutefois, les changements relationnels qu'induisent les modifications de l'image corporelle n'ont été que très rarement étudiés sous un prisme intra-psychique et encore moins dans le but d'identifier leurs conséquences sur le devenir des d'organisations psycho-sexuelles des adolescents et jeunes adultes. Cette remarque exige donc de s'intéresser à ce qui, à partir du corps propre spécifie la psycho-sexualité humaine.

Pour cela, nous ajouterons maintenant au concept de *Self* winnicottien, ceux d'*image du corps* et de *schéma corporel* développés par F. Dolto, et ce que leur intrication nous apprend quant à la construction narcissique. Celle-ci réfère l'image du corps à l'imaginaire, au sens lacanien, en l'articulant avec le *schéma corporel* qui est « *une réalité de fait, (…) en quelque sorte notre vivre charnel au contact du monde physique* »[1]. Il est également « *le même pour tous les individus (…) de l'espèce humaine* »[2]. Le schéma corporel désigne le corps actuel d'un sujet basé sur son expérience immédiate, indépendant du langage et donc d'une mise en sens relationnelle avec autrui. Il est évolutif dans le temps et l'espace. Elle le distingue de l'*image inconsciente du corps*, qu'elle définit comme « *propre à chacun car liée au sujet et à son histoire. Elle est spécifique d'une libido en situation, d'un type de relation libidinale* »[3]. C'est-à-dire que l'image inconsciente du corps porte en elle les expériences relationnelles déterminant les modalités de fonctionnement libidinal de chaque sujet : « *Elle est du côté du désir et n'est pas à référer au seul besoin* (…), *à chaque moment, mémoire inconsciente de tout le vécu relationnel, et, en même temps elle est actuelle, vivante, en situation dynamique, à la fois narcissique et inter-relationnelle* »[4]. Ces deux dimensions sont en lien, le schéma corporel étant l'interprète actif ou passif de l'image du corps alors que « *c'est grâce à notre image du corps portée par – et croisée à – notre schéma corporel que nous pouvons entrer en communication avec autrui* »[5]. Dolto considère que leur articulation est au fondement de l'unité narcissique. Si certaines atteintes organiques peuvent venir troubler le schéma corporel celles-ci ne provoquent pas nécessairement des altérations de l'image inconsciente du corps. Lorsqu'« *un schéma corporel infirme et une image du corps saine cohabitent chez le même sujet* » note Dolto[6], c'est que l'atteinte organique n'a pas modifié l'image inconsciente du corps, sans

---

[1] Dolto F. (1984), *L'image inconsciente du corps*, Paris, Points Essais, p. 18
[2] Dolto F., *op. cit.*, p. 22.
[3] *Ibid.*
[4] Dolto F., *op.cit.*, p. 23.
[5] *Ibid.*
[6] *Ibid.*

doute du fait d'un environnement très soutenant. Ce qui corrobore les conclusions de Winnicott sur le maintien possible du Self en cas d'altérations corporelles même sévères, du fait que les modalités d'investissement par l'environnement n'aient pas été fondamentalement modifiées.

Dès lors, l'intérêt pour notre analyse serait de relever dans les propos des adolescents et jeunes adultes malades, ce qui, par les effets des traitements, du schéma corporel, de l'image inconsciente du corps ou de la nature même de leur articulation, serait touché. Dans notre dispositif d'entretiens réalisés pourtant dans l'après-coup de ces phases de traitements aigus, la question des transformations corporelles et de leur impact fut quasi unanimement et surtout spontanément abordée, démontrant son importance et son poids sur le devenir affectif et psycho-sexuel de ces jeunes patients[1]. Pour la plupart transitoires et du reste annoncées comme telles, leur évocation mobilisait d'intenses affects, alors même que les patients reconnaissaient parfaitement qu'elles n'étaient pourtant *pas* l'élément le plus préoccupant du tableau de l'annonce. Même des années plus tard, ce sujet reste vif, montrant que la réalité d'un corps guéri et, pour certains, sans séquelle apparente, ne suffit pas à rétablir une représentation du corps *comme avant* la maladie, et confirme que la catastrophe sur laquelle ouvre l'apparition du corps malade se joue bien sur une autre scène : celle des *représentations* du corps – en tant qu'objet interne. Au-delà même du corps guéri, la piste de la survivance des représentations internes issues du corps malade expliqueraient donc les résultats contradictoires des différentes études sur cette question des transformations corporelles. Ainsi le hiatus constaté par de nombreux soignants entre absence de séquelles sérieuses et visibles, et difficultés psychiques d'investissement narcissique du corps ou des relations amoureuses et affectives trouverait-il une explication.

Et si le travail de maladie s'intercale au travail d'adolescence, un *corps souffrant* s'intercale également *entre* le corps sexué/pubère en mutation *et* le corps guéri, dont il va nous falloir déterminer quelle dialectique singulière il entretient avec le corps de la sexualité *en cours de génitalisation.* Là se situe précisément la spécificité du travail auquel est confronté, nous semble-t-il, l'adolescent atteint de maladie grave, pour lequel l'enjeu réside dans la nécessité d'élaborer les motions pulsionnelles et pubertaires *à partir* du corps malade. En d'autres termes, pour mieux discerner la singularité de l'expérience de maladie au regard de l'expérience pubertaire classique, il nous faut à présent montrer en quoi certaines coordonnées propres au corps souffrant de maladie grave entravent ou complexifient les mécanismes aux fondements même de la psychosexualité.

Ce corps tout à coup illisible, livré à la menace létale et à un surfonctionnement organique remet en question les fondements même du corps

[1] La catégorie que nous avons nommée « transformations corporelles » représente 137 occurrences, soit la 5ème plus importante, et si nous y adjoignons celle appelée « *vécu des traitements/représentations de mort* », classée en 6ème position en terme de matériel recueilli, cela s'élève à 371.

érotique, imprimant des organisations érogènes et libidinales spécifiques qui semblent, de prime abord, compromettre le travail de mise en représentations du corps sexué et son statut de vecteur des relations du sujet à lui-même et au monde. Répondant davantage à des logiques auto-conservatives et nécessitant un renforcement de l'axe narcissique, les exigences du corps souffrant apparaissent donc profondément antinomiques avec celles que requièrent les organisations pubertaires et l'avènement de la génitalité. Elles frapperont les issues du processus pubertaires que sont les relations amoureuses et sexuelles d'une empreinte particulière dont nous détaillerons les formes au travers d'exemples cliniques.

2 | Le corps malade

C'est donc du côté d'une conjonction de nombreux éléments spécifiques au contexte de maladie grave, qui surviennent de manière massive et en un temps très court, qu'il nous faut chercher les formes et caractéristiques du corps malade. Nous chercherons à dégager ce qui les différencient du corps d'un adolescent non malade, afin de mieux comprendre à quels enjeux spécifiques ils confrontent celui qui en est atteint.

Tout d'abord, le corps malade apparaît comme illisible et hors représentation pour le patient ainsi que pour son entourage. À la perte progressive *sur plusieurs années*, classique à l'adolescence, d'un corps en défaut de ses représentations antérieures infantiles se substitue pour lui, *en quelques semaines,* un corps en défaut de représentations *tout court*, frappé par un sentiment d'étrangeté absolue pour lui-même et pour les autres. La potentialité létale de la maladie ainsi que les vécus extrêmes de souffrance précipitent les patients aux confins de leur sentiment d'existence, dans une perte de repères identitaires et narcissiques que l'on peut qualifier de traumatique. Utiliser la notion de trauma amènera à questionner les effets d'une telle prévalence de l'ordre biologique économique à laquelle l'appareil psychique est contraint, et notamment quant au processus de subversion libidinale. La déconstruction du corps érotique renforce l'hypothèse de l'antinomie entre amours et maladie grave.

2.1. Tomber hors du monde

À l'hôpital : un corps illisible en terre inconnue

L'irreprésentabilité du corps malade du aux changements corporels va de pair avec la brutalité et la rapidité avec lesquelles ces jeunes gens sont précipités dans la maladie et les conditions d'hospitalisation qui les transportent en terre inconnue, dans une perte de repères comparable à une situation d'exil. Eu égard à leur âge, il est évident que pour la plupart, ils rencontrent l'univers de la maladie grave et de l'hôpital

pour la première fois. Madeleine, quinze ans au diagnostic, se rappelle même de son aversion du monde hospitalier avant d'y passer de nombreuses semaines :

> *« Alors… oui parce que… je ne me sentais pas bien déjà depuis un petit moment sauf que, moi j'ai horreur des hôpitaux, j'en avais horreur en tout cas [sourire], et… Les prises de sang je ne pouvais pas voir et je retardais ma prise de sang on va dire. Sauf que il y a un moment où je n'ai pas eu le choix, je n'étais vraiment pas bien. Donc voilà. »*

Du reste, même pour celui qui en aurait déjà fait l'expérience dans l'enfance (un seul des patients de notre échantillon est concerné) et qui pourrait donc se montrer plus familier à l'expérience de la médicalisation et de l'entrée en maladie, la même appréhension est de fait réactivée. Des souvenirs reviennent, au cours de son entretien, de la découverte de l'hostilité du monde hospitalier, des soins invasifs, et surtout, de l'un des éléments le plus redouté dans cette tranche d'âge : la longueur des hospitalisations et des traitements, qui provoque inévitablement une rupture radicale avec de nombreux aspects de leur vie affective et sociale. Jérôme, atteint d'une leucémie à huit ans, suivit de deux rechutes à quatorze puis dix-sept ans puis d'une greffe, dit même avoir mieux vécu ce dernier traitement, pourtant techniquement poussé et entrainant des conditions extrêmes, simplement parce qu'il a nécessité moins d'hospitalisations que les précédents :

> *« Ben… Pour cette fois, enfin la fois de la greffe, comme la prise en charge a été très rapide et que la greffe s'est passée très vite ça m'a paru moins difficile que les deux premières fois. Et je trouve, et c'est mon avis personnel, qu'un traitement pour une greffe c'est un peu plus lourd mais en fait pas tellement plus qu'un traitement normal. Et par contre, dans mon cas, je trouve que ça a été beaucoup plus vite cette fois-ci que les deux premières fois, où après il y avait les traitements d'entretiens, enfin bref, en tout ça durait presque deux ans et demi-trois ans, alors que là, c'était plus rapide et avec moins d'hospitalisation… »*

Il s'agit d'un temps marqué d'incompréhension face à un nouvel environnement dont les adolescents et les jeunes adultes ne maitrisent ni la langue, ni les codes, ni les us et coutumes. Tout s'organise, se parle et s'agence autour des soins au corps malade, que le patient hospitalisé ne peut recevoir que dans une situation passive ou subie puisqu'il n'a pu encore se l'approprier subjectivement. « *Il se produit un exil de la langue. À l'hôpital, ce sont en effet les mots de la médecine qui constituent le lexique de référence, rendant plus vaine encore les tentatives de mises en représentations déjà fragiles* » précise K.L. Schwering[1]. Les éprouvés corporels restent ainsi sans inscription psychique, entre un langage qui ne fait ni sens ni écho au familier, une expérience charnelle extrême qui déjoue toute intelligibilité, et une expérience de fragilisation des identifications sociales que la

[1] Schwering K.-L. (2014), « Symbolisation primaire et subversion libidinale dans la maladie grave », in Brun A. et Roussillon R. (dir) (2014), *Formes primaires de symbolisation*, Paris, Dunod, p. 168. L'auteur développe cette métaphore de l'exil sur plusieurs plans : exil du corps propre, exil de l'environnement familier, exil de la langue qui subitement est envahie de termes médicaux spécifiques à l'univers hospitalier et aux soignants. Voir aussi Oppenheim D. (2003), *Grandir avec un cancer, l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, Bruxelles, De Boeck.

situation d'hospitalisation provoque immanquablement. Des vécus immédiats de sidération et de mise en échec des processus de pensée sont ici convoqués, tel que l'expriment deux patients âgés respectivement de vingt-trois ans et vingt-et-un ans au moment du diagnostic de leucémie :

> *« Je... en fait sur le moment, moi j'ai pas vraiment, j'ai pas réfléchi du tout, même pendant que j'étais malade, en fait. J'ai jamais été, je sais pas, triste ou... Je sais pas comment dire, anxieux d'être... Bon, j'étais dans une sorte de... Enfin je ne sais pas, je ne me suis pas posé de questions, les questions elles sont venues après, en fait. »*

> *« Bah écoutez, euh... C'est quand même quelque chose qui est assez compliqué à apprendre ce genre de nouvelle. C'est vrai qu'au départ on est un peu… on sait pas trop quoi faire... comment le prendre… »*

Ceux-ci peuvent être renforcés par la rapidité avec laquelle les patients se retrouvent hospitalisés pour une longue durée, après avoir parfois traversé des situations physiologiques extrêmes avant que le diagnostic ne soit établi, comme l'évoque Anatole qui est passé, semble-t-il, très proche de la mort. Dans ce cas, l'entrée en soins est certes teintée d'une perte de repères mais mêlée aussi d'un certain soulagement de pouvoir, enfin, mettre des mots, même peu amènes, sur ce qui leur arrive :

> *« J'ai été hospitalisé dans un état… tellement pourri, j'étais anémié à trois points d'hémoglobine, je ne tenais plus debout, je saignais des gencives et tout. Je n'ai pas été pris au sérieux par les médecins que je suis allé voir. Par plusieurs médecins. Un dentiste qui m'a dit que j'avais une gingivite, et un médecin aux urgences ORL qui m'a pris pour un clochard, parce que je m'endormais en fait, comme j'étais anémié. Et je suis resté toute la journée dans la salle d'attente et, au bout d'un moment, les mecs de la sécu m'ont dit : "Écoute, va-t'en quoi". Tu vois. Enfin, bon voilà. Et donc arrivé aux urgences, les mecs, les alarmes, les machins. Bon. Ils m'ont dit : "Monsieur, vous seriez pas venu… Dans la semaine, vous ne vous seriez pas réveillé quoi." Bon. Donc, ça a été… Pfff. Ça a été très rapide, mais d'un coup j'ai été dans la chambre d'hôpital, en fait. J'ai été aux urgences à minuit. Et à six heures j'étais dans ma chambre pour sept semaines. C'est… J'avais signé quoi. Donc… Pour moi, après déjà… Tout de suite je me suis senti mieux, déjà. »* *(Anatole, 23 ans, LA, chimiothérapie, greffe)*

Uma raconte l'annonce diagnostique comme significative d'un temps où la langue médicale est intraduisible, effet redoublé par un état physique général qui rend l'appropriation de ce nouveau langage plus ardu :

> *« Quand je suis tombée malade je commençais tout juste ma formation [de danseuse]. J'étais tout juste partie de la maison donc tout juste majeure et en fait j'ai été très fatiguée pendant toute une période et c'est ma directrice d'école qui m'a demandée d'aller passer des examens pour savoir si j'allais bien et à la suite, on m'a demandé d'aller à l'hôpital.(…) C'est-à-dire que je ne savais pas ce que ça voulait dire d'avoir une leucémie donc... On ne m'a pas dit le terme précis et donc j'ai vu le nom du service d'oncologie et je ne savais pas ce que ça voulait dire précisément donc je crois que ça ne m'a pas non plus heu... Inquiétée ou j'étais trop fatiguée pour m'inquiéter, je me rends pas compte. Et donc je lui ai dit : "ok faites ce que vous voulez de toute façon je ne me rends pas compte, on en reparlera plus tard quand je me sentirai un peu mieux". »*

À l'incompréhension généralisée du fonctionnement hiératique de leur propre corps s'ajoute celle engendrée par les soins à l'hôpital et leur cortège de gestes invasifs, de mots jusque-là inconnus, qui précipitent dans une perte de sens, laissant toute la

place à la puissance des affects ou des fantasmes archaïques redoublés par un vécu d'impuissance et d'infantilisation. Le langage médical avec lequel, tout à coup, leur corps est parlé, fait effet d'une langue étrangère. Lui-même frappé d'inquiétante étrangeté, cela en redouble l'illisibilité et l'incompréhension. Cléo, âgée de trente ans au moment de l'entretien, mais traitée à dix-sept ans d'un lymphome, se souvient encore vivement de la peur que suscitait certaines annonces utilisant une terminologie qu'elle n'avait pas encore pu se figurer :

> *« Et oui c'était pas la maladie en elle-même quoi, c'était plus les examens qui foutaient une trouille heu… Mon médecin était vraiment sympa mais… Quand ils arrivaient et qu'ils disaient : "on va vous faire une ponction"… (…) et puis ils arrivaient avec leur truc [mime une seringue avec une immense aiguille]et ils disent : "surtout bougez pas pendant 24h… vous allez avoir une hémorragie interne" [rires]… Je me souviens, j'osais même plus heu… enfin, ils ne se rendent pas compte quoi ! Enfin ! "Bougez pas, vous allez avoir une hémorragie interne" J'me souviens, j'étais tétanisée… jusqu'à ce que l'infirmière rentre et dise : "non mais enfin quand même, vous pouvez bouger"… Merci de me l'dire ! [rires] Enfin c'était heu… c'était horrible de… de peur ! »*

Elle poursuit :

> *« Je piquais des crises quand même, à m'énerver… Donc c'était pas la maladie qui m'embêtait… c'était le traitement ! [rires] Et j'avais la nausée à regarder le liquide rouge qui rentrait parce que… oui, j'étais très malade avec la chimio en fait… J'avais peur pour mes dents aussi. Ils me mettaient un truc pour pas que mes dents… Parce que j'avais peur que mes dents tombent… Ils me disaient qu'ils me mettaient une gouttière pour pas que mes dents soient irradiées… ça j'avais un peu la trouille qu'ils me… parce qu'il y avait une autre petite fille qui avait autre chose et elle, on lui avait mis du plomb… enfin on lui avait fait autre chose quoi et je me disais : 'pourquoi je n'ai pas comme elle heu… J'espère qu'ils m'en font assez quoi ! [soupir]. »*

Ce sentiment d'inintelligibilité et d'analphabétisme par rapport à ce qui a lieu dans le corps peut être qualifié de traumatique, en ce que qu'il surcharge l'appareil psychique d'éléments qui ne peuvent y trouver forme représentable. Selon la définition de R. Roussillon, dans toute situation traumatique, « *il y a cette rencontre avec une réalité que l'on ne peut transformer, mettre en sens acceptable, une réalité, un Réel dirait Lacan, qui ne se prête plus au jeu de la représentation et de la symbolisation* »[1], sidérant le système secondaire et la temporalité qui le spécifie. Alors même que tous les patients rencontrés dans le cadre de la recherche se trouvaient à distance des traitements aigus et des hospitalisations, l'usage intriqué d'une narration au passé et au présent témoigne. L'utilisation du « on » et de la voie passive à l'évocation de tous ces moments font état de la difficulté d'investir ces mouvements, ces affects, ces sensations de façon subjective, de les intégrer dans la temporalité psychique propre aux mouvements de subjectivation. Au contraire, tous ces éléments syntaxiques signent la prévalence du recours à des formes primaires de

[1] Roussillon R. (2016), « Théorie psychanalytique du traumatisme », voir : https://reneroussillon.com/traumatismes/theorie-psychanalytique-du-traumatisme (consulté le 23/07/2016).

symbolisation et marquent une régression de l'activité psychique à des formes archaïques.

L'extrait suivant de l'entretien avec Anatole, jeune homme cité plus haut et rapidement greffé, exprime très clairement tout ce temps où les affects sont restés sans représentation, où les processus de liaison étaient à l'arrêt, et la violence du travail psychique auquel il a été confronté au sortir des traitements aigus. Le registre et les termes utilisés tels que « avaler », « vomir », ou « toucher » montrent une désorganisation des processus secondaires et un fonctionnement de la pensée sur un mode primaire, des représentations proches de processus corporels archaïques où le penser équivaut à l'éprouvé :

> *« Il fallait juste que je prenne du temps, pour ne rien faire d'autre que de… de vomir toutes ces nuits quoi, à un moment donné, il fallait vomir tous ces moments passés à A. [première cure et hospitalisation dans un hôpital de province avant la greffe], vomir tout ça. Parce qu'en fait je l'ai… C'est comme si j'avais avalé tout ça et que c'était resté là pendant ma maladie. Une fois que je suis sorti, j'ai… Wow, j'ai eu toutes les sensations. Je me levais la nuit avec… Je touchais…'Ah putain, je suis chez moi, c'est bon'. J'avais la sensation d'être encore attaché aux barreaux là. Euh… Il fallait du temps en fait pour, pour ressentir tout ce que je n'ai pas ressenti pendant que j'étais à l'hôpital. Toute cette peur, tout… Pfff. Je ne saurais pas comment dire. »* *(Anatole, 23 ans, leucémie, greffe)*

Cette désagrégation ne se saisit pas immédiatement dans les entretiens que nous avons menés, d'autant qu'ils constituent évidemment une reconstruction narrative dans l'après-coup. La narrativité qui s'y déploie témoigne déjà d'ailleurs de la reprise des processus de symbolisation et de la représentation du corps atteint. Néanmoins, nous avons pu repérer des traces de cette désorganisation sous forme de silences, d'arrêts de la pensée, de difficultés à qualifier ces éprouvés catastrophiques ou encore de craquées syntaxiques où le patient tutoyait le chercheur par exemple[1], autant de signes de ce vacillement dans lequel le patient était tombé durant les traitements et retombe, en terme d'affect, au moment où il l'évoque. Contre-transférentiellement, la trace de la désorganisation de la pensée du corps et du vacillement narcissique restait palpable sous forme d'une culpabilité de la part du chercheur à confronter de nouveau les patients à de tels vécus de détresse et d'impuissance.

Les processus de liaison ne sont plus opérants durant ces moments où une rupture trop forte a lieu entre le perçu, la sensation brute et un contenant pour le penser, ce qui entraîne alors une fixation sur les éléments somatiques, une surdétermination des parties anatomiques du corps[2]. Cette saillance, à elle seule, est désorganisatrice de toute

---

[1] À ce titre, l'ensemble de l'entretien d'Anatole, vingt-trois ans au moment du diagnostic de leucémie à un stade très avancé, est particulièrement significatif.

[2] Nous pensons ici au concept de *refoulement organique* qui peut expliciter ce moment où tout le corps redevient érogène, au sens de soumis à une excitation qui n'a pu trouver de voie de satisfaction en se constituant en libido. Nous reprendrons plus loin ces éléments pour expliquer justement ce qu'il en est du fonctionnement libidinal du corps malade.

l'image du corps jusque-là pensée dans son unité et intégrée au fil des transformations de la vie, dont les plus récentes dues à la puberté, comme en fait part ce jeune homme :

> *« On m'avait dit : "les corticos[1] ça bouffe les protéines etc. On perd énormément de muscle". Je m'étais dit : "bon c'est du blabla"... Et puis au bout, je suis arrivé je faisais quatre-vingt-dix kilos, tout sec quoi. Et la première cure, donc ça a duré trois mois quelque chose comme ça, deux mois et demi, je suis arrivé avec un soixante-douze, soixante-quatorze kilos à la maison, donc oui ça fait quand même un énorme changement, c'est clair. (…) Bah c'est sûr que les premiers jours enfin les premières semaines, c'est flagrant. Après on s'habitue plus ou moins à voir ce corps, on s'habitue vite quand même. Mais, c'est un peu con, mais ce qui m'a choqué d'abord c'est de m'asseoir dans ma baignoire chez moi et puis de sentir les os du cul quoi. C'est un truc que je n'avais jamais senti. [rires] Et alors là, ça m'a choqué complet quoi. » (Jean-Marc, 21 ans, LAL, chimio)*

Défiguration narcissique et identitaire

Perceptions croisées du corps qui choquent donc, qu'elles soient d'ordre exogènes par le regard ou endogènes par les sensations, produisant un vécu traumatique. La définition la plus évidente que l'on puisse donner du trauma est sans doute celle que mentionne Freud en 1920 dans *Au-delà du principe du plaisir,* au sujet des phénomènes de répétitions traumatiques, équivalents psychiques de la menace de mort impliquée dans les états psychiatriques de névroses de guerre. Il y a traumatisme lorsqu'un sujet est confronté à un excès d'excitation, quelle qu'en soit sa nature, qui déborde ses capacités à endurer et à *lier* psychiquement la situation qui se présente à lui. Celle-ci produit une effraction à l'origine d'une douleur psychique non seulement de nature particulière, mais spécifique de l'impuissance et de la passivité dans laquelle elle jette tout sujet qui s'y trouve confronté. Cette tension s'entend, comme dans les propos de Violette, jeune femme de vingt-quatre ans, traitée pour leucémie et greffée :

> *« Je ne sais pas trop par où commencer. Ça n'a pas été facile, forcément. Il y a eu vraiment… comme la première cure de chimio, tout ça, est très intense, ça fait vraiment un choc. La première fois qu'on sort de là, on est resté presque... plus d'un mois à l'hôpital. Je ne reconnaissais plus du tout mon corps. J'avais perdu beaucoup de poids, perte des cheveux. Des choses comme ça, c'est très très dur à gérer et puis voilà on rame quoi. On est très très faible. Donc ça, ça a été un premier choc, en fait. Tous ces moments entre les chimios où je pouvais être chez moi et, où en fait, bah je n'étais pas bien… enfin, je ne me reconnaissais pas. »*

Parler du corps à la troisième personne est significatif de l'émergence de phénomènes signant la perte d'une unité narcissique sécure, d'un corps sans lieu d'inscription psychique et en perte d'identification narcissique. De nombreux auteurs se sont intéressés à ces impacts dont les appellations théoriques[2] ont varié mais qui toutes

---

[1] Pour corticoïdes.

[2] Pour Freud, cet impact s'entend sous l'effet d'un développement d'angoisse jusqu'à la dépersonnalisation, pour Bion, sous les termes de *terreur sans nom*, pour Winnicott et Roussillon sous ceux d'une *agonie*, et plus généralement de nombreux post-kleiniens parlent d'*angoisse catastrophique*.

renvoient au même phénomène, à savoir un effet de confusion psychique menaçant la subjectivité et la solidité du sentiment identitaire comme le précise cette jeune femmes dans la vignette suivante :

> *« C'est depuis mon anniversaire en février que je me retrouve… Avant j'étais une inconnue. Je me trouvais aff… horrible, je ne me supportais pas je… il y a des fois je ne voulais même pas sortir dans la rue parce que je ne voulais pas qu'on me voit. Et puis les gens ne me reconnaissaient pas, c'était insupportable de me présenter à chaque fois. Je ne rentrais plus dans les magasins que je voulais parce que je ne rentrais plus dans les tailles, je ne pouvais plus mettre mes anciens vêtements, il y avait plein de choses. » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimio, greffe)*

Celles-ci s'effritent, se fragilisent, emportant au passage les identifications préalables qui en avaient constitué l'enveloppe, provoquant un mouvement de régression narcissique en deça des identifications secondaires de sexuation :

> *« Mon corps c'était mon enveloppe en fait, c'était vraiment, oui c'était une enveloppe. Et puis c'est surtout après… c'était compliqué j'avais fait de la fonte musculaire, c'était… je marchais j'étais fatiguée, c'était pas évident, après. […] Et d'un seul coup c'est, et peut-être que c'est pour ça aussi que je me suis mis la féminité de côté parce que je me suis dit que c'est un truc de gamine, 'c'est ma vie d'avant, c'était tout avant, maintenant il faut que tu sois, que tu prennes tes responsabilités, que tu sois forte et… Je me suis obligée à me fortifier, mais du coup je me suis complètement laissée… j'ai complètement laissé aller mon vrai côté aussi, enfin ma part de féminité. Parce que c'était trop dur à gérer de… c'était trop dur de me voir me dégradée comme ça en fait. […] Je faisais attention avant, je faisais beaucoup de sport, j'étais bien foutue, je n'avais aucun problème pour m'habiller, sur la plage j'étais très à l'aise, aucun problème. Et je sais que ça je l'ai perdu. Même si je retrouve exactement le même corps et bien je ne me sentirai pas à l'aise comme avant. » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)*

Face à cet effroyable éprouvé qui se manifeste sous la forme d'un corps dont ils ne peuvent plus se reconnaître le sujet, la dimension du sexuel génital passe effectivement au second plan ce qui contribue là encore à un puissant mouvement de désexualisation et de désexuation. Les écrits de M. Little, une analysante de D.W. Winnicott, appuieront cette hypothèse. Bien que ne se référant pas du tout à une expérience de maladie somatique, ils traduisent très justement l'incompatibilité psychique à aborder la question du sexuel génital alors même que le sentiment identitaire n'est pas solidement assuré : « *l'image d'ensemble de mon analyse avec Mlle Sharpe, c'est celle d'une lutte constante entre nous : elle qui s'obstinait à interpréter ce que je disais en termes de conflit intrapsychique lié à la sexualité infantile ; et moi qui essayais de lui faire comprendre que mes problèmes réels étaient liés aux notions d'existence et d'identité : je ne savais pas ce que "moi-même" était ; la sexualité (même si on en a conscience) ne pouvait qu'être hors de propos et sans signification aucune tant que l'on n'était pas assuré de sa propre existence, de sa survie et de son identité.* »[1]. Nous avançons qu'en cela, le jeune patient est détourné du travail d'adolescence et de

[1] Little Margaret I. (1986), « Un témoignage, en analyse avec Winnicott », *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, 1986, n° 33, p. 286.

l'investissement des relations objectales essentiel à la poursuite du processus de sexuation qui s'opère d'ordinaire dans le passage à la sexualité génitale : « *Je ne suis ni masculin, ni féminin, je suis malade, d'un genre neutre, indifférent au désir, à la sexualité, à la reproduction. L'identité de malade phagocyte toutes les autres* », écrit la philosophe Claire Marin dans son ouvrage autobiographique[1].

La plupart des patients vivent dès lors comme une épreuve d'être confronté à leur image qui a ainsi perdu les caractéristiques identificatoires essentielles à l'identification narcissique. Se voir dans un miroir, la sensation d'inconfort et d'étrangeté d'un vêtement qui subitement n'est plus ajusté, ou tout simplement le regard interrogateur et parfois d'effroi d'un proche ou de familier en sont autant de situations paradigmatiques. L'irruption d'un corps mettant en lumière aussi radicalement le décalage qui, toujours, subsiste entre le corps organique et ses représentations internes, et que, hors situation ontologique extrême, nous avons rarement l'occasion de percevoir, est effractante. Elle s'avère source d'angoisses de dépersonnalisation que l'on peut repérer dans différents entretiens, et ici dans ceux de Félicie puis d'Alexandra :

> *« En fait, on ne se regarde plus, on ne se regarde plus quand on est malade. Je m'appelais la chèvre de monsieur Seguin moi, reliée à mon, à ma base, [sourire], c'était ça oui. On ne se regarde plus, et petit à petit… On se regarde. J'ai acheté un miroir en décembre chez moi, enfin j'avais mon petit miroir de salle de bain mais j'ai acheté un miroir de plein pied en décembre. Je pense qu'il faut apprendre à se regarder, il faut faire ce travail sur soi, il faut qu'on soit accompagnées » (Félicie, 23 ans, aplasie médullaire, chimio, greffe)*
>
> *« Je ne me regardais quasiment pas dans un miroir non. Je me regardais sans me regarder quoi. Je voyais juste que mon pantalon me serrait trop et je passais donc du 36 au 40 [rire] ! Mais je ne me regardais pas trop non. » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimio)*
>
> *« Par contre je ne me baladais pas, même moi toute seule, jamais la tête nue. Il fallait toujours que j'aie un petit foulard pour moi. (…) Même ma mère au début, c'était horrible, je me souviens de son regard. Même encore maintenant… ma tante a eu un cancer du sein un an avant moi et pareil, elle a perdu ses cheveux, et ma mère ne supportait pas de la voir même juste en bandana. Vraiment elle ne supportait pas. Parfois chez moi, je me baladais, et puis elle rentrait, elle ouvrait la porte et j'étais dans le couloir qui est en face et elle avait … elle reculait. Elle avait peur. Du coup ça me blessait. Je lui en avais parlé et elle m'a dit : " je vais essayer mais c'est dur". Si tu recules comme ça, c'est… » (Carole, 17 ans, LAL, chimio)*

La théorie de l'image inconsciente du corps de Dolto permet de comprendre ici que, issue du facteur croisé des modifications du schéma corporel et du vide de regard et d'investissement de la part d'un autre engagé dans une relation affective avec lui, la déstructuration de l'image corporelle précipite dans une souffrance régressive de perte de l'unité narcissique primaire. À leurs propres yeux et dans ce qu'ils perçoivent dans ceux de leur entourage familier disparaît le familier et le représentable du corps, tout ce qui permet de dire avec tranquillité : « *je suis* » et « *j'ai un corps* ». Cette clinique

[1] Marin C. (2008), *Hors de moi*, Paris, Allia, p. 38.

nous fait toucher à un paradoxe : pour *être*, il faudrait alors pouvoir *avoir un corps*, ce que nous comprenons au travers de ces lignes comme pouvoir *en avoir la jouissance*. Nous verrons plus loin les conditions d'instauration de celle-ci, notamment avec la constitution des zones érogènes secondaires, mais notons déjà que pour ces jeunes malades, le sentiment de ne plus posséder leur corps les renvoie à celui de *n'être qu'un corps*, c'est-à-dire à une forme de désubjectivation du fait de la perte brutale des représentations corporelles internes. Advient à la place un corps non encore intégré ni inscrit dans le tissu subjectif, un amas d'organes, un corps machine, ou un corps dont ils ne se sentent plus sujet, étranger à leurs propres yeux et aux yeux des autres, les faisant basculer dans un vide identitaire :

> *« Le plus gros… ça a été les cheveux… je crois que je l'ai plutôt mal toléré, mais oui il y a ce côté quand même, l'impression d'être vide en fait, je le dis souvent "je me sens vide". » (Judith, LAL, chimio, greffe)*

> *« C'était impossible, de voir le changement de regard des gens et tout… et puis les gens ils sont méchants, dans leur regard. Une fois j'ai mis… une fois, je n'ai pas mis ma perruque, j'avais mis juste un foulard, [soupir], ça a été atroce. C'était un de pires jours ! Les gens, ils me regardaient, comme si j'étais une bête sauvage ça a été… comme quoi il faut vraiment être dans la norme, sinon à partir du moment où on ne l'est pas, les gens ils ont peur alors que c'est… c'est pas contagieux quoi [bref rire]. Mais c'est vrai qu'on a peur de la maladie. Et comme on n'en parle pas, moi je trouve qu'on n'en parle pas, c'est complètement tabou ! » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimio, greffe)*

> *« Ah oui mais c'est horrible [le cathéter], enfin j'avais un tuyau qui sortait d'ici [en montrant] ! Enfin… ça faisait penser à ces dessins animés de… ou les films, vous savez comment il s'appelle ? Celui qui a fait "L'affreux Noël de monsieur Jack ?" Tim Burton ! Ah je me sentais un peu comme une créature sortie d'ici quoi. La fin de la maladie pour moi ça a été quand je l'ai enlevé, quand j'ai pu enlever ce truc, bon maintenant j'ai une cicatrice, mais, je me débrouille pour la cacher. » (Félicie, 23 ans, aplasie médullaire, chimio, greffe)*

Ces mots en appellent à la notion d' « *hystérisation archaïque* » de J. Mac Dougall[1] qu'a ravivée D. Anzieu, caractérisant les prémices d'un investissement psychique du corps face au vécu de « *vide illimité* » dont les bébés feraient très tôt l'expérience. K.L. Schwering propose de s'appuyer sur la notion de signifiant formel[2] de Anzieu, ainsi que sur celle de pictogramme[3] de P. Aulagnier qui sont deux formes de proto-représentations liant des éprouvés sensoriels et des affects œuvrant à la construction du corps érogène psychique, et dont l'utilisation pose les premières pierres d'une reconstruction de l'identification narcissique. Il montre très justement que les patients atteints de maladie grave y ont recours, comme dans « *une tentative de border les*

---

[1] McDougall J. (1989), *Théâtres du corps*, Paris, Gallimard. Cette notion désigne une situation où des affects archaïques violents et massifs, aux effets particulièrement destructeurs, sont transposés à l'intérieur du corps.

[2] Anzieu D. (1987), « Les signifiants formels et le Moi-Peau » in Anzieu D. (dir.) (1987), *Les enveloppes psychiques*, Paris, Dunod.

[3] Castoriadis-Aulagnier P. (1975), *La Violence de l'interprétation, Du pictogramme à l'énoncé*, Paris, Le fil rouge, puf.

éprouvés extrêmes auxquels la maladie grave confronte le patient à l'hôpital »[1]. Repérer les signifiants formels, dont regorge notre matériel clinique, nous a été d'une grande utilité pour affirmer qu'ils répondent à la *nature* toute particulière du travail psychique auquel se voient contraints les jeunes patients. Ils attestent de la profondeur des atteintes que provoquent les transformations corporelles dues aux traitements, à savoir le noyau même du narcissisme et des processus secondaires propres aux organisations intellectuelles supérieures. D'*angoisses de dépersonnalisation* dues à la rupture du *continuum* identitaire sous le joug d'un corps devenu réellement autre[2], on perçoit un glissement vers des vécus de défiguration, où les affects sont liés à de balbutiantes représentations du corps malade, lequel est vécu comme monstrueux, laid, déshumain. Celles-ci sont non seulement forcément peu identifiées au corps de la sexualité, idéalement désirant et désirable. Elles ramènent même, dans la réalité corporelle, des éléments d'ordinaire refoulés au nom de l'idéal du corps sain et parfait :

> *« Alors le plus dur ça a été de perdre mes cheveux, donc là c'était comme si je perdais vraiment une partie de moi-même parce que mes cheveux c'est ce qui m'identifiait quand même un peu, j'avais les cheveux très longs, frisés, je n'osais jamais les couper, parce que… je les aimais trop, et donc… Et donc du coup j'ai pris dix kilos en un mois, je n'avais plus mes cheveux, ils recommençaient à pousser mais ce n'était pas une coupe qui me correspondait, c'était pas… c'était pas moi ! Et en plus j'avais dix kilos en trop et franch… j'avais honte un peu de… de ce que j'étais devenue quoi ! » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapies)*
>
> *« Avec la cortisone en même pas un mois, je ressemblais à un ballon de baudruche. » (Aure, 24 ans, LAM, chimio, greffe)*
>
> *« Physiquement je ne pouvais pas faire cent mètres, il fallait que je m'assois parce que j'ai perdu vingt-deux, vingt-cinq kilos. Euh… Ouais, j'étais… je sais pas. Et le fait de se retrouver comme ça, après tout ça, comme, vraiment, vulgairement, comme une merde, je me suis dit : "Putain, c'est la honte quoi" J'avais vraiment, enfin voilà, je me suis senti vraiment… » (Anatole, 23 ans, leucémie, chimio, greffe)*

Amplifiés du fait que leur entourage ne les reconnaisse plus, ces vécus amènent les adolescents et jeunes adultes à se sentir *aux confins de l'existence humanisée*, comme le souligne Violette :

> *« Mais c'est vrai que c'est long à accepter et, en fait, ça c'est sûr la première c'était vraiment la chose mais ça a continué tout le long parce qu'il y avait toujours quelque chose. Là quand je suis sortie au mois de septembre j'avais un visage énorme, des médicaments qui donnent une pilosité sur le visage excessive, enfin tout ça. Il y a toujours des trucs où on se sent tellement mal. On a envie de se cacher quoi. »*

---

[1] Schwering K.-L. (2014), *op. cit.*, p. 177.

[2] On peut ici vérifier l'hypothèse freudienne, régulièrement citée sur ces questions, que le moi, dans sa forme la plus explicitement élémentaire, est étroitement corrélé au corps, et désigne alors une entité moi-corps. Freud S., (1922), « Le moi et le ça », *Œuvres complètes-Psychanalyse,* vol. XVI, Paris, puf, 1991, p. 270.

« Exil du pays des gens sains »[1]

C'est de fait grâce au repérage d'éléments traduisant un corps inspirant de la *honte*, que nous pouvons percevoir un déplacement de représentations beaucoup plus angoissantes auxquelles font face ces jeunes patients au début de leur maladie. Les transformations du schéma corporel entrainent une perte de l'image corporelle, traumatique parce qu'intimement liée à une autre perte : celle de l'illusion d'avoir pu dénier la finitude de l'être humain. Celle-ci n'est possible qu'au prix de rejeter l'irréductible part organique et instinctuelle du vivant[2].

Tout ce qui se dit ici de la perte de la beauté du corps n'est pas immédiatement et *seulement* à entendre dans sa valence œdipienne, mais comme la brutale déconstruction d'une beauté qui aurait le pouvoir de protéger de la rencontre avec le monstrueux de la vie. N'est-ce pas cela même que symbolisaient les statues des divinités grecques à l'âge classique ? Leur beauté, assortie à la gloire de tous leurs attributs, représentait le pouvoir de se soustraire à la finitude du corps humain en établissant un lien entre immortalité et culte de la beauté[3].

Ce n'est plus seulement de ne plus se reconnaître dont il est question ici, mais bien plutôt de ne pouvoir se reconnaître *en tant que faisant encore partie de la communauté des humains*, à savoir continuer de partager des illusions communes qui permettent précisément de vivre sans se soucier constamment d'exister. Reprenant la pensée winnicottienne, cela nécessite de pouvoir éprouver le sentiment d'habiter son corps, ce que l'inhumanité[4] des traitements désorganise ou plutôt inverse : ce sont les traitements et ce qu'ils produisent qui prend possession du corps, en expropriant le sujet qui l'habite, ainsi que le dit presque littéralement Uma, cette jeune fille de dix-huit ans et en formation de danseuse-interprète au moment des traitements aigus :

> *« L'impression d'un corps que je n'habitais plus est apparue à ma deuxième chimio. Enfin il y avait quelque chose qui faisait que je n'étais pas en accord ni avec heu... Alors c'est hyper ingrat ce que je dis parce que je pense que c'est ce qui m'a sauvée mine de rien finalement, parce que je pense que si j'avais pas eu les traitements hyper radicaux dès le départ, à mon avis je ne serai pas là aujourd'hui, mais je perdais mon corps en fait. […] Et c'est à partir de là qu'il s'est passé des choses en fait que je n'ai pas réussi à saisir et trop de choses m'ont échappé et j'avais plus la maîtrise de rien en fait. Ce qui à la fois est intéressant hein, de*

---

[1] Nous reprenons ici la métaphore de Susan Sontag in Sontag S. (2009), *La maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgeois.

[2] Voir à ce sujet du double mouvement qui affecte le corps dans l'espace social, d'un culte du corps croisé à une haine du corps organique l'article de Gazalé O. (2006), « Le corps était presque parfait », *Philosophie magazine*, n°3, août-septembre.

[3] Vernant J.-P. (1989), *L'individu, la mort, l'amour*, Paris, Gallimard.

[4] Dans inhumanité, nous entendons leur aspect extrême en terme physiologique et psychosocial. Corporellement et souvent, les patients traversent des états corporels répétitivement ou alternativement dégradants, douloureux, excessifs. Les hospitalisations et leurs suites livrent également le corps de ces jeunes patients à une médicalisation dans un contexte poussé qui les exposent à une série de « *messages énigmatiques de l'agir médical* » (K.-L. Schwering, 2015, *op.cit.*) renforçant l'effet d'expropriation du corps.

pas avoir la maîtrise des choses, mais là c'était un peu une non-maîtrise un peu malsaine et un peu... Qui faisait peur et je crois qu'il y a aussi un truc... »

On entend parfaitement ici la déconstruction de cette élaboration psychique processuelle qui, bien qu'illusoire et fragile, rend possible le traitement psychique du soma[1] et conduit effectivement à la possibilité d'investir tout corps organique comme le sien propre et de l'inscrire dans des représentations partageables avec son entourage. Processus indispensable au vivre qui spécifie l'humanité et qui s'oppose à l'exister, en ce qu'il permet de modifier la nature du soma en la dotant de qualités psychiques, il bâtit ainsi l'illusion d'échapper à l'emprise irréductible du biologique. Winnicott posait d'ailleurs les coordonnées de l'adolescence dans des termes qui soutiennent notre réflexion : « *chaque individu est engagé dans une expérience, celle de vivre – dans un problème, celui d'exister* »[2]. Autrement dit, le sens que le sujet humain peut donner au *vivre* dépendra de sa capacité à transformer en expériences de satisfaction ou de plaisir les données de l'existence, mais au prix de se dégager, *a minima*, de ses exigences biologiques. Ce vivre restera résolument relié à l'expérience du corps, dont la force et la puissance des éprouvés contraignent à une élaboration, certes parfois ardue, mais qui s'opère grâce à une action psychique. Celle-ci est donc absolument pathognomonique de la condition humaine pour « *qu'entre exister et vivre il y ait le moins d'écart possible* »[3] et pour « *réduire l'écart qui, toujours, subsiste entre la réalité de la condition humaine et notre aptitude à supporter d'avoir à la penser* »[4].

La maladie grave, en plus des effets évidents et immédiats qu'elle opère dans la réalité du corps de l'adolescent et de ses relations affectives, accroît cet écart. Elle fait voler en éclat la croyance en laquelle les ressources de la pensée et la construction psychique du corps l'auraient éloigné de son irréductible constitution organique. Cet écart fait mesure de la détresse des patients hospitalisés et majore d'un risque traumatique celle qui peut surgir dans le contexte plus classique des remaniements pubertaires. Il y a bien un *temps* et un *espace* spécifique qui s'inscrit ici pour l'adolescent ou le jeune adulte malade *en sus et différent* de ce qui se joue habituellement dans le contexte d'adolescence classique, et ce temps est celui du corps souffrant assorti du danger réel de létalité.

C'est, à mon sens, ce qui expliquerait que, pour partie, les effets psychiques des transformations corporelles s'exprimeraient de manière commune aux patients des deux sexes avant de prendre des formes singulières. Tel est ce qui transparaît dans les

---

[1] « Le soma, c'est en grec, par opposition à la psyché (âme), le corps : corps mort – cadavre – et postérieurement le corps vivant, en parlant de l'homme ; et, par suite, la matière, l'objet tangible – par rapport à ce qui est insaisissable – le corps solide, l'ensemble ou la masse. » in Assoun P. L. (2009), *Corps et symptôme, Leçons de psychanalyse*, Paris, Anthropos, p. 29.

[2] Winnicott D. W. (1962), « L'adolescence », *op. cit.*, p. 398.

[3] Villa F. (2010), *La puissance du vieillir*, Paris, puf, p. 5.

[4] Villa F. (2010), *ibid.*

extraits d'entretiens suivants avec Anatole, hospitalisé dans un état très avancé et Judith qui se souvient d'un moment de rechute :

> *« Je me suis senti mourir dans mon canap' plein de fois, c'était affreux quoi. […] Ben, en fait, avant qu'on me dise ce que j'avais. C'est pas… En fait c'est qu'il y a des soirs, ma… C'est moche hein ce que je vais dire mais… je dormais, la dernière semaine, je montais plus, parce que j'arrivais plus à monter, et Jenny [sa petite amie] était en Roumanie dans… Enfin avec, je vivais avec deux… Elle et une copine, elles étaient toutes les deux en Roumanie, et j'ai des souvenirs d'être dans le canapé et d'appeler je ne me souviens pas qui, mais d'appeler quelqu'un, mais il n'y avait pas de son qui sortait. J'arrivais plus à me lever et… Je saignais des gencives, et je me levais plus, je faisais pipi dans la caisse du chat et tout, j'arrivais plus à me lever quoi. Et donc j'ai appelé des amis, ces amis chez qui je suis allé vivre après. Je suis allé chez eux, tout seul, dans le train et tout machin. C'était un peu loin en plus hein. J'ai pris une douche et puis en fait j'ai pas réussi à sortir de la douche. J'arrivais plus. Donc je les ai appelés et mon pote m'a aidé, je suis sorti, et je lui dis… sa copine m'attendait avec la couette et, voiture, hôpital... »*

> *« Ben j'avais envie de vivre quoi. Je ne me suis jamais laissée… c'est pour ça que là je sombrais un peu et que ça ne me plaisait pas du tout, c'est que je n'avais jamais envisagé le pire, jamais jamais, jamais. Mais alors pas vivre comme un héros quoi, c'est ce que j'ai toujours dit. C'est pas parce y'a des gens, je sais pas, on leur dit : "tu vas mourir dans six mois ou t'as une maladie", ils se mettent à sauter en parachute, ils font des trucs heu… moi j'ai pas du tout besoin de ça, je ne veux pas la vie d'un héros, j'aurais juste voulu ma vie d'avant en fait, je veux une vie, tout ce qui a de plus… avec des petits bonheurs c'est tout. Et j'ai continué à me tourner vers l'extérieur parce que, oui j'aime la vie et puis je veux qu'elle continue longtemps. »*

Autrement dit, la maladie en ouvrant, ou plutôt réouvrant, la douloureuse question des conditions du vivre et de ses liens à l'exister, opère une forme de régression à des temps et des organisations propres à des moments de violence aiguë de la condition humaine. Elle replace tout sujet qui en est atteint dans une situation proche de ce que J. Laplanche nommait la « *situation anthropologique fondamentale* »[1] due à l'état de néoténie constitutionnelle des humains à l'orée de la vie. De nombreux auteurs[2] ont pu démontrer qu'elle était source de pathologies narcissiques ou psychotiques profondes si elle ne donnait pas lieu à un travail psychique permettant d'intégrer les limites de l'individuation, de contenir et de transformer l'excitation endogène. « *Tout échec de ce processus fondamental va compromettre la capacité de l'enfant à intégrer et à reconnaître comme siens son corps, ses pensées, ses affects* » écrit J. McDougall. Être soigné pour un cancer entre quinze et vingt-cinq ans, réunissant des conditions d'environnement pour le moins peu

---

[1] Laplanche J. (2007), « À partir de la situation anthropologique fondamentale », in *Sexual. La sexualité élargie au sens freudien*, Paris, puf, p. 95-108.

[2] L'organisation première de la psyché et ses liens avec le socle biologique et somatique ont intéressé de très nombreux auteurs dans le sillage de la pensée psychanalytique post-freudienne à partir de fonctionnements pathologiques où l'appropriation psychique du corps comme corps propre relié à l'identité subjective et sexuelle faisait défaut, chacun utilisant des concepts très proches dans leur définition théorique mais différents dans leur dénomination. Nous pensons ici, en plus de ceux déjà cités, à W. Bion (transformation des éléments *bêta* en éléments *alpha*, 1962, 1963), H. Kohut (concept du « soi-objet »1971, 1977), à D. Stern (théorie de la « conscience préverbale »), à Lacan (concept du « manque à être », 1966).

favorables, en accroît les risques d'écueil. C'est là encore un argument pour discerner ce qui s'impose de différent à l'adolescent et au jeune adulte atteint de maladie grave comparé avec tout autre de ses pairs non malade.

Alliant une excitabilité et un dysfonctionnement somatique excessifs à la menace létale, le corps souffrant surgit comme le retour manifeste de la puissance des forces qui agissent le corps en sa qualité biologique. Elles renvoient la psyché humaine à sa fragilité et à sa dépendance à l'autre pour opérer le travail psychique nécessaire à leur liaison, au risque d'être entraîné dans une catastrophe existentielle. Et c'est précisément là où l'expérience du corps malade redouble ou amplifie les difficultés du corps pubertaire : dans la nécessité vitale d'opérer un travail psychique *à partir* du corps malade et ce, à un moment où l'adolescent et le jeune adulte sont en voie d'autonomisation et d'individuation, par rapport aux liens qui leur ont justement, dans le meilleur des cas, permis de vivre sans plus se soucier de leur existence.

Au-delà de la perte d'une image de soi-même donc, il s'agit bien de celle de représentations de soi comme partageant cette assurance propre à la communauté des humains qui est perdue. Il nous faut entendre un renvoi à une condition humaine tout à coup *affaiblie*, dans les mots suivants d'Annabelle, déjà citée plus haut. Elle vivait en couple au moment de l'annonce diagnostique et tout au long des traitements. Derrière l'affect de colère et le bouleversement physiologique et psychologique, s'entrevoit un bouleversement *ontologique*, partagé par Violette qui, elle, se souvient de son passage en réanimation :

> *« Là c'est vrai qu'il [son fiancé] m'a vue tellement mal, il m'a vue dans des états tellement, enfin ce n'était même pas des états humains quoi ! (…) et puis d'un seul coup il n'y a plus rien, il n'y a plus aucun repère et surtout, même physiquement, je ne me reconnais pas donc j'ai l'impression d'être dans un autre corps, un fantôme, c'était super dur. »*

> *« Parce que... oui ne pas me sentir toute seule, déjà que... enfin c'est dur de rester toute seule quand on est malade comme ça. Il y a la fatigue tout ça mais on broie vite du noir. Je voulais absolument lutter contre ça. Et c'est vrai que d'avoir quelqu'un avec moi tous les jours ben ça changeait tout quoi. D'ailleurs au fur et à mesure, au début c'est un peu le pire moment pourtant mais j'avais encore le sourire tous les jours et voilà, mais c'est au fur et à mesure y avait plus de force quoi. Bah je m'en suis rendu compte surtout quand j'étais en réa [de l'importance de pouvoir penser à l'après, grâce aux investissements de relation amoureuse, etc.]. J'ai fait un choc septique, je suis restée plusieurs jours dans le coma. Et euh... je me suis réveillée dans un état assez terrible, intubée et tout ça. Et c'est vrai que si on a pas envie de... voilà de sortir et de... si on a pas des projets en tête, envie de voir quelqu'un tout ça. C'est juste horrible. (…) C'était les deux jours les plus longs de ma vie. »*

De nouveau, il n'est pas tant question pour eux de soutenir *seulement* des logiques de séduction à partir d'un corps sexué et œdipien qui s'engage dans les enjeux d'une sexualité génitalisée, mais *premièrement* de soutenir celles qui permettent de contre-investir toutes les forces menaçant cette illusion collective d'un corps qui aurait pu se

déprendre, *a minima*, de ses traces de naturalité et d'animalité[1]. C'est ainsi que l'on peut interpréter, me semble-t-il, les propos de Cléo qui, bien des années après la fin des traitements, se rappelle du moment où elle a perdu ses cheveux :

> *« Le jour où je les ai perdus, c'est tombé comme ça brutalement… j'étais dans la voiture avec lui, et… on était plein d'amis et… ça tombait…. j'arrachais des morceaux… [mime le geste] et j'étais seule quoi… Je ne pouvais pas le dire aux gens… j'en vomissais presque heu… donc j'crois que oui… c'était la solitude un peu… heu par ma faute hein ? Je voulais pas le dire puis j'ai dit : "est-ce que je peux rentrer à la maison ?" Et là on m'a coupé les cheveux court… Ben oui l'esthétique peut être vital ! »*

L'ensemble des transformations corporelles infligées par les traitements et leurs effets sur l'unité narcissique des patients restera donc pour le clinicien à entendre absolument sur ces deux plans, perte de l'identification primaire et perte des identifications secondaires, mettant le moi dans une situation de défense vitale d'ordre traumatique. Remarque qui pourrait apporter de l'eau au moulin de la banalisation que soignants et proches accordent à ces pertes supposées réversibles et peu importantes au regard d'autres plus sérieuses ou invalidantes. C'est pourquoi du reste, la question de la perte des cheveux occupe une place de premier plan dans nos entretiens. Même s'il est vrai qu'elle fait plutôt l'objet de développements importants de la part des jeunes filles et jeunes femmes, signe d'un travail de représentations autour des identifications sexuées et secondaires, elle figure quand même dans certains *verbatim* de garçons ou jeunes hommes. Preuve qu'elle traduit un moment de rupture d'avec l'identification primaire, comme l'énonce Anatole :

> *« Avant que je perde mes cheveux, on m'a dit : "Bon ben tu vas perdre tes cheveux". J'ai dit : "Ouais je sais." En plus on est dans… Une famille de cancéreux donc… je connais l'idée quoi. [rires]. Et jusque là, le deuxième jour, je les ai coupés au carré, avant même qu'on ai commencé les traitements. Comme ça, j'étais flingué quoi. Il n'y avait plus de… Je ne voulais pas me lever un matin, et avoir un mètre vingt, enfin voilà quoi, un 'rasta' comme ça dans la main… Et puis, bon, ils commençaient à tomber un peu, là j'ai coupé beaucoup plus court que ça. »*

L'usage des termes de « cancéreux » et de l'expression « j'étais flingué » traduit clairement la nature de la blessure narcissique qu'infligent des traitements et de la maladie à ces jeunes patients. Il n'est plus alors question seulement d'un risque de tomber hors du monde de l'adolescence, comme nous l'évoquions plus haut, mais de celui de basculer hors du monde de la condition humaine. En premier lieu du monde communément partagé des bien-portants qui vivent à l'abri du déni de la maladie, de celui de la mort et du caractère impérieux, intraitable et infini des exigences parfois extrêmes du corps biologique. L'adolescent, même en crise, peut certes avoir lui aussi le

[1] Voir à ce sujet Marin C. (2013), *L'homme sans fièvre*, Paris, Armand Colin, et particulièrement le chapitre 1, « L'homme sans maladies », p. 21-40. On pourrait ajouter évidemment que le jeune âge de ces patients et le temps de l'adolescence et du jeune adulte rendent encore plus injuste et insoutenable la résurgence de ces manifestations du corps.

sentiment de tomber hors du monde, mais sans doute est-ce de celui de l'enfance, d'autant plus qu'il n'est pas encore tout à fait entré dans celui des adultes. Expérience délicate sans aucun doute, si l'on considère toutes les pertes occasionnées, mais sans commune mesure avec l'expérience de cette forme de caducité existentielle que vivent les adolescents et jeunes adultes atteint de cancer.

Elle frappera nécessairement d'une empreinte particulière la prise en compte de *toutes* les transformations corporelles, celles dues aux traitements mais aussi, et voilà l'important concernant notre enquête, celles de la puberté, dans la construction identitaire et subjective qui est en cours. Et l'on peut craindre alors un effet de confusion entre les manifestations physiologiques du corps malade et celles pulsionnelles de la puberté. D'autant qu'« *à la place de l'expérience de satisfaction, c'est l'expérience de la douleur qui prend corps dans la psyché de ces adolescents malades, une expérience qui, au lieu d'aider à installer l'objet, présence de l'autre en soi, dans l'intériorité d'un espace psychique propre subjectivé, va le maintenir à l'extérieur de l'enveloppe corporelle, objet toutefois à portée de main, sous constante emprise et contrôle d'un moi fluctuant, sans réelle possibilité de se constituer un dehors et un dedans* »[1].

Avant toute autre chose dans ce contexte, il faut donc considérer l'expression *tomber malade* au pied de la lettre, comme le souligne la philosophe Claire Marin : « *Si l'homme vit en immortel, comme le constatait Sénèque*[2]*, il vit aussi en 'immalade'. (…) L'expression 'tomber malade' illustre la manière dont nous acceptons de penser à la maladie : comme à un événement contingent, une erreur de parcours, extérieure à notre définition, une altération malencontreuse et provisoire (…). Tomber malade c'est déjà déchoir. Perte de l'équilibre, perte du contrôle de soi, perte de la verticalité, la maladie est l'humiliation de l'homme à terre devant l'homme debout* »[3]. C'est ainsi en tout cas, que nous nous proposons d'entendre les propos de Blandine, et leur écho, une réelle rupture de condition existentielle :

> *« Ben je me trouvais horrible, en fait. Je ne me trouvais pas belle, parce que j'avais un teint jaunâtre ou blanchâtre, selon les périodes. J'avais d'énormes cernes sous les yeux, même si j'en ai toujours un peu. J'étais… j'avais mauvaise mine en fait. Et par moments, quand je manquais de sang, j'étais vraiment blanche, je ressemblais à un cadavre quoi. J'étais moche et… et puis voilà. J'étais pas belle à voir. Je paraissais malade en fait. Malade. »*

Un autre élément clinique significatif permet de soutenir cette hypothèse. À l'occasion du tournage d'un documentaire dans le service[4], un jeune homme, étudiant rapatrié de l'étranger d'urgence suite à un diagnostic de leucémie en stade avancé, rapproche ce qu'il vit dans l'unité et dans sa soudaine condition de malade à l'expérience des hommes dans les camps. Il précise qu'il lui est *vital* de s'habiller tous les matins, de mettre une chemise, en référence à Primo Levi qui explique dans *Si c'est un*

---

[1] Adomnicai I. (2004), préface de Chabert C., in *Corps malade et adolescence*, Paris, In Press, p. 10.
[2] Sénèque, *De la brièveté de la vie*, III, 4, Paris, Garnier-Flammarion, 2005, p. 106.
[3] Marin C. (2008), *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin, p. 17.
[4] Fischbach D. (2013), « Avoir 20 ans et le cancer », documentaire 70 mn, 17 Juin Production, France 5.

homme[1], la nécessité effectivement d'investir chaque geste de la vie quotidienne d'un enjeu vital. On peut interpréter cette référence effectivement à la fois comme une identification de ce jeune homme à la situation des hommes et des femmes déportés dans ce qu'elle comporte de plus désubjectivant et destructeur. Mais elle peut tout aussi bien s'interpréter comme déjà signe d'un travail de représentation par le biais d'une identification à un autre identique, un autre humain dans des conditions extrêmes, dont la seule mention comporte en soi la capacité à échapper d'être définitivement exclu de la communauté des hommes. Cette référence à l'expérience concentrationnaire n'est pas unique dans nos entretiens, qu'elle désigne pour certaines filles le moment où un soignant est venu leur « raser la tête », ou encore l'emprise de la mort et l'univers hospitalier qui, malgré de nombreux efforts de certains services, leur apparaît encore souvent carcéral :

> *« Mais déjà, je pense à ça comme exemple, mon hospitalisation à A. et P. Bon ça s'est très bien passé les deux, mais bon, il suffit de jeter un coup d'œil aux deux chambres, pour voir à peu près l'état d'esprit quoi. À A. c'était tout neuf, une belle chambre, jaune pâle avec une énorme fenêtre, c'était mieux que mon appart quoi, c'était… Bon à P., avec le plafond en métal, bon ça fait… C'est un peu plus soviet quoi. » (Anatole, LAL, 23 ans, chimiothérapie, greffe)*

> *« Justement par rapport à cette question de l'enfermement et de… des interdictions… En fait à G., je n'avais pas le droit de sortir de ma chambre, donc il faut savoir que je suis restée quand même quatre semaines, enfin trois-quatre semaines enfermée dans une chambre où j'étais accrochée à la perfusion, qui était accrochée au plafond, donc, vraiment aucune… enfin… emprisonnée quoi ! J'avais le droit à deux visites par jour, alors qu'ici on a le droit à deux visites dans la même chambre, mais dans la journée on a le droit à autant de visites qu'on veut quoi, et là, même parler avec les patients c'était pas possible, les autres patients, c'était pas possible. » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapie).*

La littérature concentrationnaire offre un cadre de réflexion pour saisir ce que revêt l'expérience d'être hospitalisé et traité pour maladie grave pour certains jeunes malades. Ils la relatent comme similaire en de nombreux points, du fait notamment de la rupture des liens à leurs pairs qu'elle génère. Plus qu'une désocialisation, l'hospitalisation et les précautions d'isolement que requière le risque infectieux dans ces pathologies amène à un sentiment de déprivation du lien à l'autre, proche d'une expérience déshumanisante. Et de fait, les gestes du quotidien et les exigences physiologiques hautement investis représentent alors un contre-investissement vital contre les effets iatrogènes de celle-ci. Nous y reviendrons quant aux conditions qui permettent le dépassement de ce réel si écrasant, puisque ces textes apportent effectivement des pistes de réflexion précieuses en révélant « *le travail d'élaboration qui permet de ne pas perdre le sens de la réalité dans une réalité qui n'a plus de sens, en maintenant l'objectif apparemment le plus humble, celui de « seulement » survivre. Mais la survie se trouve élevée à la dimension du sacré ; c'est en quoi l'expérience-même du quotidien de la vie, les gestes élémentaires et leur répétition, prennent le caractère d'une sublimation. Ces gestes ne sont en rien "machinaux", il faut une*

[1] Levi P. (1958), *Si c'est un homme*, Paris, Pocket, 1987.

énergie formidable pour continuer à les accomplir : le simple geste de porter le pain à sa bouche a une valeur libidinale directe et éminemment sociale »[1].

Gardons en mémoire l'importance de ces investissements, qui vont perdurer au-delà des périodes de traitements aigus comme un trait caractéristique imprégnant les investissements libidinaux et donc la sexualité de ces jeunes patients. Pour l'heure, on se contentera de noter que de tels investissements s'opèrent évidemment au profit du retrait de la libido, la pulsion sexuelle se rabattant sur le moi, au détriment de son investissement sur des formes objectales[2]. La perte de la sexuation du corps pubère et de l'identité sexuée en pleine élaboration, mentionnée au début de ce développement, laisse donc à présent place à l'absolue nécessité que tous les investissements libidinaux se réorganisent autour des enjeux vitaux. L'accès aux objets d'amour ordinaires dans ce contexte s'en voit nécessairement modifié comme le dit Alexandra, entre l'humour et la détermination propre à la dynamique de survie :

> *« Ben moi j'étais dans ma guerre en fait, j'étais dans mon combat, je ne me laissais, je ne me laissais, pas, pas penser à autre chose, qu'à ça. Fallait juste que je m'en sorte, que je vive et après le reste je m'en foutais quoi. »*

L'hypothèse de la dimension létale, comme une menace réelle et temporellement si proche, s'avère, dès lors, l'une des pistes de réflexion essentielle pour déterminer en quoi ce moment de vide identitaire et de danger narcissique ne pourrait être du même ordre que pour tout autre adolescent. Et pourquoi les transformations corporelles prennent des allures beaucoup plus dramatiques, quand bien même elles ne seraient pas pérennes. Certains auteurs font cette hypothèse de prendre « *en considération l'incidence du caractère grave et létal de la maladie cancéreuse dans le travail d'élaboration de l'atteinte organique ; elle interroge la place et l'influence prises par la lutte contre la mort qui s'annonce mais qui ne s'énonce pas : l'installation de la souffrance serait d'autant plus durable qu'elle s'accompagnerait de représentations pouvant être qualifiées de « thanatiques », c'est-à-dire directement confrontantes pour le sujet à l'idée de mort* »[3]. Dans les moments aigus de la maladie, les patients sont effectivement violemment mis face au danger létal comme non seulement un possible mais un possible *immédiat* et sont ainsi amenés à laisser entrer cette réalité, d'ordinaire refoulée, dans la conscience. Mais il nous faut l'appréhender en lien avec cette chute existentielle. Le corps malade, théâtre de la confrontation à la finitude de la vie, fait surgir l'emprise de la dimension biologique devant laquelle toute logique intellectuelle succombe. L'expérience extrême est donc d'ordre narcissique, identitaire et ontologique,

---

[1] Laval-Hygonenq M.-F. (1999), « Du fonctionnement psychique de survie », in Zaltzman (N.) (dir.) (1999), *La résistance de l'humain*, Paris, puf, Petite Bibliothèque de psychanalyse, p. 48-49.

[2] Le concept freudien de la dérivation somatique de la libido narcissique (« Au-delà du principe de plaisir »,1920) implique que le corps est la source primaire de cette libido. Ainsi, un organe douloureux ou malade attire à lui la libido narcissique (« Pour introduire le narcissisme »1914, et 1923) pour être en quelque sorte ravivé ou guéri. Il s'ensuit que l'investissement narcissique dans toutes les parties vitales du corps garantit la survie et le bien-être. Il est antinomique à l'investissement objectal.

[3] Charles C. *et al.* (2013), *op. cit.*, p. 171.

mais elle est également psychique en ce qu'elle réinterroge justement l'unité somato-psychique et les mécanismes qui en constituent les fondements : « *Quand le somatique vient sur le devant de la séance, le corps se défait, se déconstruit, se déforme, il ne parvient plus ni à faire image, ni schéma (corporel), c'est un moment de défiguration, de perte de forme. À l'extrémité de notre corps, se découvre le monde du somatique qui est resté hors psyché. Mais pour penser le saut hors du somatique qu'exige l'invention d'un appareil psychique, nous ne pouvons éviter de recourir à une fiction théorique* »[1].

Le matériel clinique que nous avons recueilli témoigne effectivement d'une telle déconstruction. Or, quels sont les effets de l'impossibilité, même momentanée, de recourir à une telle « fiction » ? D'autant plus si nous admettons que cette fiction de l'appareil psychique joue un rôle fondamental dans le nouage somato-psychique du corps et la mise en place des organisations psycho-sexuelles, autrement dit, dans la constitution de ce que la psychanalyse a désigné sous le terme de corps érotique ou érogène, le corps précisément de la sexualité humaine. L'émergence du corps érotique suppose intrinsèquement d'avoir pu se déprendre de l'ordre biologique et instinctuel, ce qui est particulièrement mis à mal dans cette clinique du corps, soumis justement, à l'extrême, à des éprouvés somatiques écrasants du fait de leur acuité, de leur fréquence et de l'exigence continue qu'ils exercent sur l'appareil psychique. En bien des points, les coordonnées du corps malade semblent rappeler celles du corps instinctuel et en majorer les effets, d'autant que l'émergence de la pulsionnalité pubertaire comporte intrinsèquement *déjà* la menace d'un tel surgissement et une brèche possible dans cet équilibre entre corps érotique et corps somatique, soumettant le fonctionnement psychique au registre de l'économique qui s'en voit considérablement augmenté. Une dialectique particulière s'engage alors entre le corps génital de la sexualité pubertaire et le corps souffrant.

2.2. Mise à mal du corps érotique, érogène et libidinal

Atteinte du processus de subversion libidinale et désétayage

La notion théorique de subversion libidinale sera à présent centrale pour éclairer de nombreux éléments observés dans notre clinique. Elle reprend l'idée défendue par Freud, dans les *Trois Essais sur la théorie sexuelle,* qu'aux fondements de la sexualité psychique, se trouve l'exigence de traiter la pulsion sexuelle, présente dès les tous premiers temps de la vie, par un corps pourtant en défaut d'appareil sexuel mature. De ce hiatus originaire s'érige le corps érotique, et dans le même temps l'appareil psychique, supposant une forme de *désomatisation* du corps biologique, dont le processus central repose sur l'étayage. L'étayage consiste en l'appui de la pulsion sexuelle sur les fonctions vitales, en un détournement de la fonction biologique primitive d'un organe

[1] Villa F. (2010), *op. cit.*, p. 143.

au profit d'une autre, dédiée au *plaisir* : « *La vie sexuelle englobe la fonction consistant à obtenir un gain de plaisir à partir de zones corporelles, qui est mise après coup au service de la reproduction. Les deux fonctions ne se recouvrent pas entièrement* »[1]. Raison pour laquelle certaines zones du corps, telles que les orifices ou les zones indispensables à la réalisation des besoins vitaux, semblent néanmoins « *prédestinées* » à cette fonction. Le prototype de l'étayage est par exemple le suçotement du bébé puisque l'organe, la bouche dans ce cas, va fonctionner non plus seulement au service de la faim et du besoin de se nourrir, mais concomitamment et même parfois indépendamment, dans une activité de plaisir, la requalifiant en zone érogène. Le plaisir est issu de l'activité psychique qui se crée à cette occasion : le suçotement n'est-il pas une satisfaction dès lors qu'il s'accompagne de pensées – penser l'objet nourricier absent, halluciner le moment à venir de satisfaction de la faim et de ses plaisirs associés ? Il y a là indéniablement un saut qualitatif du registre du biologique au psychique, l'occasion d'arracher le corps à un fonctionnement strictement instinctuel, et l'un des mécanismes aux fondements de la psycho-sexualité.

L'un des apports fondamental de la psychanalyse revient, de fait, à soutenir que d'une part, la pulsionnalité aux sources de la sexualité génitale est à l'œuvre dès le début de la vie, avant même que les organes de la sexualité génitale aient atteint une maturité fonctionnelle[2]. Et d'autre part, que le corps humain à ses origines est doté *dans son entier* de potentialités érogènes, c'est-à-dire que toutes les zones du corps physiologique peuvent fonctionner précocement de manière identique à l'organe génital[3]. Freud a émis l'hypothèse que, par le biais de l'étayage, *une seule* d'entre elles se constitue en une voie d'écoulement des sources d'excitation externes et internes du corps. Cette opération a pour conséquence, non seulement de soustraire toutes les autres zones à cette exigence, mais aussi de lui attribuer une place centrale dans la vie psychique. Ainsi investies, la constitution d'une, puis de plusieurs zones érogènes, soulage l'ensemble du corps d'un niveau d'excitabilité quantitativement trop élevé et dote simultanément l'appareil psychique d'une *organisation libidinale*, qui rend plus aisé le traitement de la pulsion sexuelle transformée en libido[4]. De son origine organique, elle est requalifiée psychiquement, gardant toujours un lien étroit avec les pulsions sexuelles et définit l'un des rouages fondateurs de la sexualité psychique et du corps érotique de la

---

[1] Freud S. (1938), « Le développement de la fonction sexuelle », in *Abrégé de psychanalyse*, Paris, puf, Quadrige, p. 18.

[2] Freud S. (1905), « Trois essais sur la théorie sexuelle », *op. cit.*.

[3] Freud S. (1910), « Le trouble psychogène dans la conception analytique », *Œuvres complètes-Psychanalyse*, vol. V, Paris, puf, 1993, p. 183 : « *Les considérations tirées de la fonction sexuelle nous ont depuis longtemps habitués à cette conception que certaines autres parties du corps – les zones « érogènes » – pourraient remplacer les organes génitaux et se comporter de façon analogue à eux […]. Nous pouvons nous décider à tenir l'érogénéité pour une propriété générale de tous les organes, ce qui nous autorise à parler de l'augmentation ou de la diminution de celle-ci dans une partie déterminée du corps. A chacune de ces modifications de l'érogénéité dans les organes pourrait correspondre une modification parallèle de l'investissement de la libido dans le moi* ».

[4] Énergie postulée par Freud comme substrat des transformations de la pulsion sexuelle quant à l'objet (déplacement des investissements), quant au but (sublimation par exemple), quant à la source de l'excitation sexuelle (diversité des zones érogènes).

psycho-sexualité. « *Grâce à l'étayage, le registre du désir instaure son primat sur celui du besoin, la pulsion se dégage partiellement de l'instinct* »[1]. Étayage, corps érogène et organisation libidinale constituent donc les piliers de l'activité sexuelle.

Par ailleurs, si l'élaboration du corps érotique réside dans la possibilité de se déprendre de l'ordre biologique, il repose également sur un processus consistant à requalifier les expériences sensorielles du corps biologique en expériences de plaisir : « *Ce corps érotique est l'aboutissement d'une série d'étayages grâces auxquels la sexualité psychique, développée plus de dix ans avant la maturité gonadique, investit successivement les différents organes du corps qui marquent la limite entre le corps propre et l'extérieur : peau, bouche, anus, organes sensoriels. En même temps que le corps est ainsi transformé au contact de la sexualité psychique, la sexualité elle-même se transforme, se colore, se personnalise et s'érotise.(…) Cet étayage ne vise pas tant la constitution de la sexualité en tant que telle, car elle est plutôt héritière des relations avec les parents (…) mais [il] vise le corps du désir, le corps du plaisir, le corps érogène, qui vient doubler le corps fonctionnel de l'assimilation et de l'élimination, le corps de l'homéostasie* »[2]. Autrement dit, la constitution du corps érotique est organisatrice d'une vie sexuelle propre à chaque individu et son agencement singulier et subjectif *parce qu*'elle est possiblement indépendante d'une sexualité strictement instinctuelle ou endocrine[3]. Cette indépendance « *signe une domestication du corps sous le primat de l'érotisme, qui débouche sur un enrichissement considérable de la vie sexuelle par rapport à la sexualité animale* »[4]. Cheville ouvrière de ce qui permet à l'homme « *de résister aux poussées instinctuelles, mais à l'inverse aussi l'autorise à des relations sexuelles et à des orgasmes hors de la fécondité jusque dans la vieillesse (…)* »[5], le corps érotique s'érige comme socle de la sexualité psychique subvertissant celle du corps viscéral.

Il est bien évident que l'étayage, opérateur de la subversion libidinale, ne réussit pas nécessairement totalement ni parfaitement au cours de la vie et de ses aléas, du fait la plupart du temps « *d'inévitables failles survenant au cours de ce développement* »[6], issues le plus souvent de défaillances de l'environnement qui mettent en péril ses fonctions pare-excitantes. Ou encore sous le joug d'accidents de la vie, dont la maladie somatique fait évidemment partie. Dans tous les cas, « *la colonisation subversive du corps physiologique par*

---

[1] Dejour C. (2009), *Les dissidences du corps*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, p. 158.

[2] Dejours C. (2003), *Le corps d'abord*, Paris, Payot, p. 73.

[3] Ces propos corroborent le constat freudien formulé dès 1905 : les diverses constitutions sexuelles sont la preuve que la sexualité de chaque individu est le produit à la fois d'un programme biologique instinctuel mais qui prendra cependant forme de façon éminemment singulière, rendant toute son importance aux facteurs acquis et à l'environnement : « *De même que nous venons de voir qu'il est possible d'établir une multiplicité de constitutions sexuelles innées en se référant à la diversité de développement des zones érogènes, de même nous pouvons maintenant tenter la même chose en intégrant les sources indirectes de l'excitation sexuelle. Nous sommes en droit de supposer que ces sources fournissent certes chez tous les individus des affluents, mais qui ne sont pas tous chez toutes les personnes d'une force égale, et que dans le développement privilégié de telle ou telle source de l'excitation sexuelle pourra être trouvée une autre contribution à la différenciation des diverses constitutions sexuelles.* » in Freud S. (1905), « Trois essais sur la théorie sexuelle », *op. cit.*, p. 142.

[4] *Ibid.*

[5] *Ibid.*, p. 74

[6] *Ibid.*

le corps érotique a toujours un caractère inachevé (…). Sauf cas exceptionnels, la sexualité psychique et l'économie érotique sont souvent menacées de se 'désétayer' et d'engendrer un mouvement contre-évolutif »[1]. L'âge adolescent constitue indéniablement une nouvelle étape de la subversion libidinale et une menace bien concrète de désétayage puisque de nouvelles fonctions biologiques arrivent à maturité avec la possibilité de procréation. Notons que si cette subversion s'opère avec plus ou moins de bonheur, pensons aux vicissitudes de la psychopathologie des névrosés, c'est néanmoins bien de la stabilité du corps érotique et de la solidité de ses étayages que dépend la possibilité de se livrer à l'acte sexuel. Et n'est-ce pas fondamentalement parce que celui-ci, pour lequel l'orgasme représente le point paroxystique, comporte toujours le risque d'une déconstruction de la sexualité psychique, qu'il est tant redouté à l'adolescence ?

Ce dernier point sert la démonstration que l'émergence du corps sexuel pubère met potentiellement en danger le corps érotique. D'ordinaire, pour tout adolescent « *cette nouvelle étape arrive alors que, pour l'essentiel, le deuxième corps est déjà constitué. Et lorsque l'excitation provoquée par les œstrogènes ou la testostérone arrive, elle n'excite pas que le corps biologique, mais aussi le corps érotique infantile, ce qui complique beaucoup les choses. L'orage pubertaire survient dans un monde psychique peuplé de fantasmes sexuels* »[2]. Or, une analyse de notre matériel clinique montre que les éprouvés du corps malade, soit douleur et inconfort auxquels s'ajoutent les manipulations et stimulations que nécessitent les soins, prennent le pas sur le corps érotique infantile ou pubère. Augmentant considérablement l'excitabilité du corps et provoquant un déséquilibre accru au profit de l'ordre biologique, la conquête du corps érotique, qui ne peut « *se faire qu'à la condition d'un certain silence des organes d'une part, et d'autre part à la condition de l'existence d'une relation transférentielle à un autre qui s'abstient précisément de toute prise de contrôle* »[3] semble bien compromise dans ce contexte. De fait, le régime du corps malade s'inscrit à l'exact opposé d'un silence des organes, et bien plutôt sous le joug de ce *surfonctionnement du somatique* sur lequel achoppe le processus de subversion libidinale, alors qu'éclate à peine l'orage pubertaire pour les plus jeunes ou tout récemment pour les plus âgés[4].

---

[1] *Ibid.*, p. 17.

[2] Dejours C. (2013), « L'inné et l'acquis, la cohabitation entre l'infantile (pulsionnel) et le pubertaire (instinctuel) », *Le Carnet Psy*, 6, n° 173, p. 37-41.

[3] Schwering K.-L. (2015), *op. cit.*, p. 43. Ce qui nous permet d'ajouter ici que les conditions d'émergence du corps érotique et de son organisation psychique par le truchement de la constitution de zones érogènes dépendent bien évidemment d'un autre facteur, celui de l'aide étrangère. Le ou les adultes en charge d'apporter les soins à un bébé contribuent et participent au mode de formation des zones érogènes sur le double plan du vital et du sexuel en ce qu'ils interviennent eux-mêmes en leurs qualités propres de sujet empreint de désir et de plaisir. Nous reviendrons sur ce point pour alimenter la discussion en particulier au sujet de la place des soignants auprès de ces jeunes patients dans la reconquête du corps érotique.

[4] Si les caractéristiques du corps malade s'appliquent sans distinction d'âge ni de sexe, nous reviendrons plus loin néanmoins sur leurs conséquences différenciées notamment entre les populations adolescente et jeune adulte, dont la ligne de partage s'opère en particulier entre l'accès ou non, avant la maladie, à la sexualité génitale.

Résurgence de la dimension économique et levée du refoulement organique : déconstruction du corps érogène

Conjuguant donc les multiples symptômes de l'affection biologique elle-même, ainsi que ceux dus aux traitements et aux soins, le corps malade s'inscrit dans un régime de « *surfonctionnement* » du somatique, selon l'expression de J. McDougall[1]. S'intéressant spécifiquement aux patients alexithymiques ou border line, celle-ci défend que la survenue de la maladie grave relève d'une construction défensive pour la sauvegarde du moi, rejoignant à ce titre d'autres formes symptomatologiques telles que la pensée opératoire, le surinvestissement perceptif majoré (sensations, perceptions, images, idées) ou les troubles du langage et de la pensée sous forme d'inhibitions graves. Outre que l'étiologie d'une maladie somatique relève de nombreux facteurs dont il est toujours difficile de déterminer celui qui est dominant pour la déclencher[2], l'hypothèse psychosomatique est aussi un courant particulier de la psychanalyse dans lequel nous ne nous inscrirons pas, ni dans le cadre de cette étude, ni dans les suivis que nous avons réalisés antérieurement auprès de patients atteints de cancer. S'il est vrai que la plupart inventent des scénarios subjectifs empreints de culpabilité, nous pensons que ces fantasmes témoignent d'un travail qui s'inscrit dans la conflictualité psychique de chacun d'eux et n'ont de valeur qu'au sein de celle-ci. Ils s'opèrent avec la mise en sens de la survenue de la maladie et signent justement la reprise d'une activité psychique et fantasmatique de haute importance, un travail d'élaboration des éléments propres à la maladie dans le tissu psychique. Toute hypothèse exogène apparaîtrait alors non seulement culpabilisante mais surtout, elle pourrait entraver ce fragile processus[3].

Concernant les patients de notre étude, la quasi-totalité d'entre eux a donné sa propre interprétation de l'origine de l'atteinte cancéreuse, témoignant justement d'un travail *dans l'après coup* de mise en sens et de réappropriation subjective de l'expérience de la maladie. Nous ne citerons qu'Annabelle à titre d'illustration qui a longuement évoqué qu'elle a *toujours su* qu'elle aurait une leucémie. Dans l'extrait suivant, la leucémie a tenu une place importante dans son histoire d'enfant et, probablement, ses organisations infantiles. La maquette de l'entretien unique ne nous a pas donné, hélas, plus d'éléments :

---

[1] McDougall J. (1989), *Théâtres du corps*, Paris, Folio Essais, p. 47.

[2] Le débat sur la nature des facteurs déclenchant un cancer, et le poids de ceux ayant trait à la vie psychique, est toujours vif dans la communauté scientifique et celle des patients. En témoignent les remous suscités récemment encore par l'étude d'Y. Wiart, chercheure en psychologie à l'université Paris-Descartes (*Stress et Cancer, quand notre attachement nous joue des tours*, De Boeck, 2014.).

[3] Philippe Forest s'insurge contre l'idée, très prégnante dans l'imaginaire collectif, selon laquelle le cancer serait une forme de « *défaut du désir de vivre, […] d'auto-punition, de trahison de soi* ». Il la pense non seulement fausse, mais très lourde et culpabilisante pour le malade et ses proches. Voir Forest P. (2007), *Tous les enfants sauf un*, Paris, Gallimard, p. 62.

« (…) la leucémie, ça a toujours été une maladie qui a été pas en moi mais… enfin quand j'étais petite il y avait une amie de mes parents qui avait une leucémie, très grave, qui a dû partir aux Etats-Unis, pour être soignée, qui a fait plein de dossiers cliniques, tout ça, et du coup nous on suivait ça petits, j'avais 5/6 ans je voyais des photos, d'une petite de trois ans qui n'avaient plus de cheveux, qui n'avait plus de veine tout ça et bon, je pense que ça c'est resté en moi et j'ai dû le dév… enfin oui, inconsciemment j'ai dû… à chaque fois que j'avais un stress je me disais, je devais repenser à ça ou je ne sais pas je l'ai… je n'ai pas créé ma maladie mais je me demande quand même un peu. Je me demande un peu quand même, parce que c'est vrai qu'à chaque fois que … à chaque fois que j'avais une crise ou quoi je disais : "ah de toute façon quand j'aurai une leucémie, vous regretterez, vous verrez", à chaque fois. » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimio, greffe)

Dans le cadre d'un suivi psychothérapeutique, nous aurions pu mettre à jour le réseau associatif dans lequel ces représentations prennent place et dégager des éléments de compréhension quant à la fonction de la maladie dans sa conflictualité psychique. Mais rapporté à l'ensemble de notre échantillon, c'est la preuve que, dans l'après-coup de la narration que représente l'entretien, tous les jeunes patients ne présentaient justement pas de pensée de type opératoire dont parle J. McDougall. Bien au contraire, ils ont montré une activité fantasmatique et une organisation psychique élaborées, preuve de capacités d'*insight* évidentes et d'une pensée réflexive et associative de bonne qualité. Pourtant, force est de constater qu'à l'entrée dans les traitements, ils laissent entendre qu'ils se retrouvent dans les mêmes *fonctionnements* que ceux décrits par J. McDougall, face à cette soudaine suractivité organique que provoque le corps malade – et qu'est-ce que le cancer sinon un affolement cellulaire d'ailleurs ? Dans cette situation, le corps n'apparaît donc pas comme l'issue, lieu de décharge et d'expression, d'un conflit entre le développement libidinal et le développement du moi comme dans le paradigme de l'hystérie, mais la *source même* de la désorganisation. Point d'où nous ferons l'hypothèse qu'elle risque justement d'empêcher la conflictualisation psychique qu'introduit le corps sexué et les nouvelles exigences de la sexualité génitale.

Omniprésents et envahissants, les éprouvés du corps malade qualifiés principalement de douleur et d'épuisement, aux confins du supportable, mettent donc l'ensemble du corps dans un registre d'excitabilité somatique accrue, imposant à l'appareil psychique un fonctionnement sur le registre économique de la *pure quantité*. D'autant que les hémopathies malignes sont des pathologies particulièrement propices à ces manifestations puisque l'état de mal touche les cellules sanguines et donc le corps dans son entièreté, contrairement aux tumeurs dites solides. Celles-ci, dont le foyer douloureux est non seulement mieux circonscrit, sauf en cas d'extension métastatique, mais aussi plus visible est donc davantage représentable. Nul hasard si, dans nos entretiens de recherche, ce sont les patients ayant vécu les expériences les plus extrêmes,

et en particulier une allogreffe de moelle osseuse assortie d'une GVH[1], que nous en retrouvons le plus la trace.

Tout le corps est donc source de douleur, d'inconfort, d'angoisse, expérience que l'on pourrait qualifier de totalisante[2], et aux conséquences que la notion de refoulement organique[3] nous permettra à présent de mieux appréhender. Considérer le corps malade sous le prisme prévalent de cette excitabilité le rend comparable au *corps-soma*[4] des premiers temps de la vie, revenu à une forme de *totalité érogène* puisque livré à deux sources d'excitation potentielles, « *physiologiques* » ou « *pulsionnelles* ». « *L'excitation est poussée, pure poussée qui fait découvrir, dans la douleur, l'étrange disposition du soma à être en totalité érogène, il y érogénéité généralisée de tous les organes, de tous les appareils, de toutes les parties du soma* »[5]. En utilisant paradoxalement le terme « d'insensibilité », Uma nous laisse entendre l'émergence du corps-soma comme un ensemble sensoriel indéfini et uniforme, dépris de ses caractéristiques érogènes :

> *« Quand j'ai commencé à sentir un peu cette insensibilité au niveau des pieds... Alors c'est peut-être une insensibilité au niveau psychologique hein, j'en sais rien du tout mais... J'ai laissé monter ça, j'ai laissé monter tout en analysant le truc et je le sentais monter dans mes jambes, dans les genoux, dans les hanches etc. Et jusqu'au moment où l'insensibilité physique que je ressentais, elle est arrivée au niveau de la gorge et c'est là où je me suis dit : "non en fait, j'ai pas envie de partir maintenant" et donc du coup heu... Voilà, je me suis un peu rebougée l'cul à avoir envie d'y croire, tout ça en fait... mais je pense aussi que... Après chaque corps réagit différemment mais les... Les doses de médocs que j'ai eues à ce moment-là m'ont pas fait du bien mine de rien. »*

La cartographie du corps érogène n'est évidemment pas une donnée immuable et similaire à chaque individu, et ses modalités dépendront des qualifications de certaines zones corporelles qui s'opèrent et se remanient tout au long de la vie. Le refoulement organique en est le principal opérateur, dessinant les contours de l'érogénéité du corps puisque qu'il concourt à l'*extinction* de l'activité érogène de

---

[1] La réaction du greffon contre l'hôte (graft-versus-host, GVH), survenant après une allogreffe de moelle, est une réaction due aux cellules du système immunitaire du donneur contenues dans le greffon, contre les tissus de l'hôte. Du fait des différences immunologiques entre le donneur et le receveur, les cellules du système immunitaire du donneur appelées lymphocytes, vont reconnaître comme étrangers et attaquer certains organes du receveur. Les organes cibles de la GVH sont principalement, la peau, le tube digestif, le foie, les yeux, les muqueuses et les poumons. Paradoxalement, quand elle survient, la GVH est aussi synonyme que la greffe a bien fonctionné. Dans ce cas, elle est traitée par des médicaments immunosuppresseurs. Mais malgré ces traitements, certaines GVH peuvent évoluer vers des formes sévères mettant en jeu le pronostic vital ou évoluer de façon chronique qui influe grandement sur la qualité de vie des patients.

[2] K.-L. Schwering parle également de dictature du somatique.

[3] Pour l'étude de cette notion dans l'œuvre freudienne, voir Villa F. (2010), *op.cit.*, et particulièrement le chapitre 6 : « Le refoulement organique et les progrès techniques de la médecine », p. 151-172.

[4] Cette notion de corps-soma se précise encore et nous semble effectivement la plus à même de traduire un état de corps déjà sensible et matière unifiée, mais n'ayant pas encore acquis les qualités psychiques, par la constitution de zones érogènes moins nombreuses mais canalisant l'activité libidinales, pour exister comme représentation interne en tant que corps.

[5] Villa F. (2010), *op. cit.*, p. 146.

certaines zones corporelles sur lesquelles portera une opération de refoulement. Freud laisse entendre que les propriétés du corps érogène se constituent dans « *un schéma évolutif où l'individu passe d'un temps originaire où l'ensemble de la surface du corps est doté d'une érogénéité (sans saillance d'aucune de ses parties), à une succession de moment où certaines parties de cette surface sont détachées du reste, par condensation de la libido en elles* »[1]. L'organisation du soma en certaines zones qualifiées d'érogènes implique une différenciation du soma entre des zones qui perdent leur excitabilité et l'occasion de leur représentation psychique, et d'autres qui, au contraire, la conservent et probablement accentuent leur potentialité à être utilisée par la libido, l'énergie sexuelle. « *La libido est la manifestation dynamique dans la vie psychique de la pulsion sexuelle* »[2]. À l'occasion de cette opération, un gain non négligeable s'opère. D'une part l'émergence du corps comme système, pouvant être pensé et représenté permet de traiter la pulsion sexuelle sans avoir nécessairement recours à l'appareil sexuel instinctuel par la requalification du quantitatif en qualitatif. La sexualité dite infantile naît de cette opération. D'autre part, le refoulement organique permet à cette occasion la constitution d'un appareil psychique dont la tâche principale est d'« *écarter les excitations à chaque fois qu'elles l'atteignent, de les ramener à un niveau aussi bas que possible* »[3], ce à quoi contribuent pleinement les voies érogènes. Rappelons qu'alors, les zones oubliées, refoulées, se voient alors désinvesties, sorties du fonctionnement érogène du corps en retrouvant un état proche de l'inanimé. C'est donc une certaine forme d'inhibition de la pulsion qui permet d'en réduire les exigences, inhibition qui favorise l'émergence et la consolidation du moi dans l'appareil psychique. Néanmoins, la force pulsionnelle constitutive n'a pas disparu, n'est que refoulée, et peut toujours être en proie, dans des circonstances particulières, à opérer un retour dans la vie psychique. Retour alors d'une quantité qui est certes restée méconnue de la conscience mais n'a jamais quitté le soma, s'imposant à l'appareil psychique sans *qualité* psychique. La maladie grave réunit toutes les conditions de cette fiction théorique.

Si l'on considère à présent que, pour tout adolescent ordinaire *aussi*, advient un corps *inconnu jusque-là*, le submergeant d'éprouvés physiques et psychiques nouveaux et souvent intenses en mal de représentations, qu'est-ce qui le distinguerait alors de l'adolescent atteint de maladie grave ? Dans les deux cas en effet, le poids soudain des manifestations somatiques qui débordent l'appareil psychique, pulsionnalité pubertaire et éprouvés de maladie dans ce contexte, pourraient être considérés comme équivalents sur le plan de la quantité et de l'intensité des affects qu'ils convoquent, ainsi que des réorganisations qu'ils requièrent. Mais l'adolescent ou le jeune adulte malade se trouvent, non pas face à un corps en *réorganisation* de ses zones érogènes infantiles au profit de nouvelles sous le joug de la poussée de la génitalité, mais face à un corps en situation de *régression* à une excitabilité organique massive et *totale.* Un corps qui, en effet,

---

[1] Villa F. (2010), *op. cit.*, p. 159.
[2] Freud S. (1923), « Psychanalyse », in *Résultats, idées, problèmes* II, Paris, puf, 1985, p. 62.
[3] Freud S. (1915), « Pulsions et destins des pulsions », in *Métapsychologie*, Paris, Gallimard, 1968, Folio-Essais, p. 15.

est « *à proprement parler, […] tout entier […] zone érogène* »[1], et qui ne fait plus corps du fait du brouillage de ses propriétés érogènes : « *le corps serait ce qui, du soma, deviendrait perceptible psychiquement d'avoir conservé la disposition à l'érogénéité* »[2].

Du fait de la levée du refoulement organique, le niveau d'excitabilité du corps malade augmente. Elle en démultiplie les localisations en modifiant donc profondément et doublement la cartographie du corps érogène par des effets de désétayage. Doublement parce que d'une part, quand la douleur se porte sur des zones érogènes *auparavant* constituées et *déjà* investies par la pulsion sexuelle, leur fonctionnalité érogène, c'est-à-dire leur propension à être source de l'excitation mais aussi lieu de son apaisement une fois qu'objet adéquat a été trouvé, risque de ne plus être opérante. Ce qui remet en cause leur potentialité à être subverties et par suite leur intégration dans l'économie érotique.

Dans l'exemple suivant, l'atteinte douloureuse des muqueuses vaginales renvoie ces régions corporelles dans le registre du biologique, entravant au moins momentanément leur fonctionnalité érogène, et la réorganisation libidinale sous le primat des zones génitales qui caractérise la période pubertaire :

> *« Et je trouve que, avant tout cela on a quand même, une, une modification du corps, que ce soit d'un point de vue externe que d'un point de vue interne, c'est-à-dire que extérieurement, il y a la perte de cheveux, il y a le physique qui est complètement diminué, on a beaucoup moins de forces, et aussi au niveau interne c'est-à-dire que d'un point de vue gynécologique, on a quand même des conséquences du traitement qui sont un peu plus fortes, une fois qu'on passe la radiation, et la greffe. C'est-à-dire qu'il y a de fortes sécheresses vaginales. Même si d'un point de vue sexuel, on est moins… on a moins cette vie de couple, et cette vie sexuelle de cette personne qui n'est pas malade, néanmoins on a toujours ce désir en nous, et ce désir est appauvri parce qu'on a l'impression, enfin moi j'ai eu cette impression de… d'être, de ressembler à un monstre. (…) Parce que moi, quand il m'est arrivé cette sécheresse vaginale, j'ai vraiment stressé, je n'étais pas à l'aise, je me suis dit : "bon qu'est ce qui se passe ? Est-ce que finalement je suis en train de perdre tout ça, tout ce que j'ai ? Est-ce que ce n'est pas plus qu'une, une stérilité ? Est-ce que je ne pourrais plus du tout avoir de rapports sexuels ?" » (Martha, LAL, malade de 14 à 22 ans, chimiothérapies, deux rechutes puis greffe)*

L'enrayement du processus de subversion libidinale s'entend également au travers du désarroi qui saisit certains patients aux prises avec un corps dont la dimension biologique impose ses exigences jusqu'à rendre la pénétration pour les filles et l'érection pour les garçons impossibles :

> *« D'avoir un corps qui est amaigri, aminci, j'avais l'impression d'être, de n'être qu'un squelette finalement. Et d'autant plus que d'un point de vue pénétration, on va le dire clairement, je ne pouvais pas. Le corps refusait parce qu'il avait mal. Et on n'a pas… je n'ai pas eu cet accompagnement, au préalable, et ça je le regrette, parce qu'on a la douleur de la*

[1] Freud S. (1938), « Abrégé de psychanalyse », in *Œuvres complètes-Psychanalyse*, vol. XX, Paris, puf, 1995, p. 11.
[2] Villa F. (2010), *op. cit.,* p. 160.

maladie avec ces traitements, mais on doit aussi gérer cette partie-là de notre vie. Et cette partie-là, on, enfin moi, je ne l'ai pas appréhendée comme ça. Donc j'ai du, faire un travail sur moi, mon compagnon aussi. Donc c'est tout un échange à avoir et ça c'est souvent difficile de parler de tout ça parce que souvent c'est… c'est très personnel et puis de dire : "ben là ça fonctionne pas comment on va faire" ». (Martha, LAL à 14 ans, chimiothérapie puis 2 rechutes, greffe à 26 ans)

« Euh… Ben, c'est à dire que je ne peux pas… Je n'ai pas la même fréquence de relations sexuelles que, comme je l'avais auparavant, avant la greffe. (…) Oui, oui. Ouais, moins de désir ouais. Oui, il y a une libido beaucoup moins… Enfin, moins importante qu'avant, je sais pas si on peut dire ça, (…) À mon avis c'est beaucoup la fatigue oui. Parce qu'autant après les traitements à la chimiothérapie d'il y a sept ans… D'il y a, ouais, dix ans, maintenant, une fois qu'ils étaient finis, j'avais repris vraiment une vie normale où j'étais en forme. Avec la greffe c'est un peu plus compliqué. » (Pierre, LAL à 17 puis rechute à 24 ans, chimiothérapie, greffe)

« Bah on m'avait dit [pour la baisse de libido et les problèmes d'érection] mais c'est sûr que c'est pas évident à vingt-et-un ans d'avoir une baisse de libido, on a l'impression d'être un vieux pépère de soixante ans quoi [rires]. Et euh... bah c'est sûr que c'est inquiétant quelque part quand on se lève le matin machin... quand on se rend compte qu'au final ça fait un lapse de temps assez important qu'on a pas eu de rapport et que ça dérange pas. Ça fait un peu bizarre mais bon après les choses font que c'est comme ça. » (Jean-Marc, 21ans, LAL, chimiothérapies)

La deuxième menace de désétayage provient du fait que les atteintes organiques font surgir des parties du corps *jusque-là* restées absentes de tout investissement érogène, soit sans qualification psychique. Ce qui les vouent à rester hors d'atteinte du processus de subversion libidinale, donc hors sexualité psychique, en plus d'accentuer leur fixation dans un fonctionnement purement organique. Cet écueil peut concerner par exemple toutes les zones qui *ajoutent*, *marquent*, *tracent*, *impriment* au corps des éléments caractéristiques de la maladie ou des traitements et de manière encore plus nette si elles sont frappées de sensations de douleur. Ainsi certaines surfaces de peau, certaines muqueuses, les organes internes, habituellement absents de la cartographie du corps érotique, sont susceptibles de se manifester comme *nouvelles* zones qualitativement et quantitativement *inédites* dans l'appareil psychique, et parfois amenées à être *définitivement* marquées du sceau de la maladie. De telles expériences sont repérables dans les vignettes suivantes où l'on entend que leur représentation se situe dans le registre de l'inédit, et parfois de la défiguration ou du dégoût :

« Oui, enfin, c'est… Bon on est presque comme un bébé quoi, on a, on a tout de nouveau, tout de… c'est un peu… ça met du temps… » (Nicole, 14 ans, LAM, chimiothérapie puis greffe)

« La prise de poids franchement, je l'ai super mal vécu parce que, bon j'ai encore les marques, les vergetures à… partout, partout. La peau elle est tellement éclatée que ça me fait des balafres de cinq cm de large et six cm de haut sur les côtés. Donc je mets de la Biafine pour pallier ça mais bon. C'est pas non plus… Ça fait trois ans que j'ai ça et…Ça c'est…Ça c'est dur à vivre quand même. Niveau physique… Moi j'étais à cinquante-sept kilos, au début de la leucémie et là je suis à soixante-quinze. Donc déjà ça, c'est assez dur à vivre. Plus, le tassement dorsal, à six cm. Six cm de moins ça se sent. » (Aure, 24 ans, LAM, chimiothérapie, greffe)

« Après un petscan on voyait quelque chose qui apparaissait sur le tibia, et donc ils avaient peur que ce soit un cancer qui ait atteint les os, donc ils sont allés prélever un petit morceau d'os et ça s'est révélé juste pendant la croissance. Ça a été très douloureux puisque au début ils me l'ont présenté comme vraiment une toute petite opération de rien du tout… et je me retrouve avec le mollet qui avait doublé de volume, donc je me retrouve… tous les pansements en sang, tout était imprégné un peu de sang, et impossible de marcher, voilà c'était, j'avais vraiment mal, puis je m'attendais à un tout petit truc alors que je me retrouve avec une cicatrice de quinze centimètres. » (Tim, 14 ans, Hodgkin, chimiothérapie, radiothérapie)

« Moi, ça me faisait comme si on m'avait planté des milliers d'aiguilles dans la gorge, chaque fois que j'avalais. Et je pense que pour quelqu'un qui n'a pas eu ça, on ne peut pas expliquer. Il faudrait le vivre pour savoir [rires]. » (Jérôme, LA à 8, 14 et 17 ans 1/2, chimiothérapies, greffe)

« Et puis surtout j'avais un cathéter qui me faisait très mal, parce qu'il était fixé à la peau, et du coup j'avais toujours peur qu'on me fasse, enfin, que ça me fasse mal, qu'on bouge ou quoi du coup c'est vrai que, enfin je crois que je n'ai pas eu de rapports pendant un an et demi, du tout. » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)

Dans l'extrait suivant peut s'entendre que la saillance des ovaires est le produit de leur dysfonctionnement organique. Leur disqualification fonctionnelle montre l'impossibilité de les investir, sinon de façon érogène ce qui reste exceptionnel pour toute femme même non malade, du moins de façon positive. Ils sont ainsi l'occasion d'associer des représentations d'un féminin abîmé et défaillant :

« Je n'ai jamais été longuement hospitalisée. Sauf quand on m'a déplacé les ovaires donc pour pas qu'ils soient irradiés. Bon ben j'vois pas l'intérêt parce que… de toute façon [rires]… bon enfin ils sont quand même moins touchés que si… Bon j'ai quand même mes règles mais, ils marchent pas quoi ! Et… mais bon, ils ont quand même pris une petite précaution de les… oui peut être qu'ils se seraient complètement détraqués s'ils les avaient pas bougés. »

L'affect de souffrance corporelle s'avère un violent non-sens qui rebat les cartes de tous les systèmes d'investissements, narcissiques et objectaux, provoquant un désinvestissement de l'ensemble corporel et un appauvrissement de tous systèmes psychiques n'intervenant pas dans la lutte énergétique. Les hypothèses freudiennes, bien que fort anciennes, trouvent ici un écho incroyablement actuel dans les dires de ces jeunes patients, en précisant qu'*« un événement comme le trauma externe provoquera a coup sûr une perturbation de grande envergure dans le fonctionnement énergétique de l'organisme et mettra en mouvement tous les mécanismes de défense. Mais ici le principe de plaisir est mis d'emblée hors jeu, la submersion de l'appareil animique par de grandes quantités de stimuli ne peut plus être empêchée ; C'est bien plutôt une autre tâche qui se présente, celle de maîtriser le stimulus, de lier psychiquement les quantités de stimuli qui ont fait irruption pour les amener ensuite à la liquidation. Il est vraisemblable que le déplaisir spécifique de la douleur corporelle résulte de ce que le pare-stimuli a subi une effraction sur une étendue limitée. (…) Et à quoi pouvons-nous nous attendre comme réaction de la vie d'âme à cette irruption ? De tous côtés, l'énergie d'investissement est convoquée pour créer, dans le voisinage du lieu d'irruption des investissements d'énergie d'une hauteur correspondante. Il s'instaure un "contre-*

investissement" de grande envergure, en faveur duquel les autres systèmes psychiques s'appauvrissent de sorte qu'il en résulte une paralysie ou une diminution étendues du reste du fonctionnement psychique »[1].

Autrement dit, la nécessité d'investir psychiquement les zones corporelles saillantes du fait de l'atteinte organique, pourrait bien contribuer à ce que l'intégration en particulier des zones prédestinées aux plaisirs de la sexualité génitale fasse l'objet sinon d'un refoulement organique du moins échappent à la subversion libidinale.

> *« Je vois un petit maigre, qui est là… je sais pas comment dire. Je sais pas. Je sais pas. Pourtant, bon, j'étais pas gros avant mais je… J'étais… J'avais… Ben ouais, quinze-vingt kilos de plus… Et puis je sais pas. C'est un tout de voir son corps changer comme ça. Après il faut… Moi j'y pense tous les jours à ma maladie. Même si… Enfin je me force pas du tout à y penser mais… Une chose toute bête, ben quand on va se laver quoi. On prend la douche ou tu vas au bain, ben, pfff c'est là devant toi, quoi. Tout. Les traces, j'ai, ce petit point là, c'est venu après ma maladie, à force d'être piqué, il y a ça [il montre], alors ça ne me gêne pas du tout, mais voilà. C'est là. (…) J'ai eu la GVH, ma peau… J'ai été brûlé en fait, donc, je la… Beaucoup moins maintenant, enfin ça… On s'en est bien occupé mais bon. Moi je le vois quoi. Je vois les traces rouges et tout. Alors c'est pas la fin du monde mais… Mais, voilà… Tout seul avec toi-même dans la salle de bain, ben, pfff, merde quoi. » (Anatole, 23 ans, leucémie, chimio, greffe)*

La résurgence de la dimension biologique disqualifie également les jeux de séduction inhérents au fonctionnement fantasmatique et aux investissements libidinaux du corps érotique aboutissant régulièrement à des puissants mouvements de désinvestissement du corps sexué :

> *« C'était vraiment trop douloureux, parce que j'ai toujours fait très attention, à mon physique, et je me retrouvais d'un seul coup… d'être la petite nana bien foutue avec une espèce de [sourire] gros ballon de rugby tout gonflé avec les médicaments et c'était… c'était impossible ! De ne pas rentrer dans mes vêtements et tout, qu'on ne me reconnaisse pas dans la rue, c'était vraiment trop trop dur. Et du coup moi je ne voulais pas, je ne voulais pas imposer cette souffrance non plus je pense, à… mon fiancé en fait. Donc je ne voulais pas qu'il sente ce malaise que j'avais, mais après, il avait toujours des attentions, j'essayais quand même de ne pas être trop moche non plus mais bon, on ne peut pas non plus… Puis même c'est bête on n'a pas… quand on est malade, qu'on a perdu ses cheveux qu'on… enfin même on n'a plus du tout de pilosité, plus rien, c'est vrai qu'on n'a pas forcément envie de mettre de la lingerie, qui font… on met des culottes en coton, [sourire], franchement, clairement… (…) On n'a pas envie de mettre des trucs pas trop confortables et puis… puis de toute façon je ne pouvais pas mettre de soutien-gorge, je n'en ai pas mis pendant un an quasiment. Et ça tout le monde me le disait, tout le monde me disait : 'mais A., te laisse pas aller comme ça ! Ça va pas du tout, c'est affreux, t'as que vingt-trois ans, fais un effort !', mais je n'arrivais pas, je n'avais pas envie, je ne voyais pas l'utilité. Et je me disais, il y avait, il n'y avait aucune raison de… de faire, enfin de me mettre en beauté... Je faisais attention quand même mais enfin, il y a cet aspect-là qui était en moi en fait. » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimio, greffe)*

> *« Moi j'avais l'impression que je plaisais moins, déjà je ne m'aimais pas trop [silence]… Ben, [je me voyais comme] une fille chauve quoi [sourire]. Voilà. » (Anita, 1ère leucémie à 15 ans, puis une LAM à 20 ans, chimio, greffe)*

---

[1] Freud S. (1920), *Au-delà du principe de plaisir*, Paris, puf, Paris, coll. Quadrige, 2010, chap. 4, § n° 29.

Désinvestissements conduisant la plupart du temps à l'évitement de la sexualité génitale et de ses plaisirs, comme on peut l'entendre d'Annabelle et de Violette, deux jeunes femmes adultes ayant reçu une greffe de moelle osseuse :

> *« Je faisais attention oui je faisais beaucoup de sport, j'étais bien foutue, je n'avais aucun problème pour m'habiller, sur la plage j'étais très à l'aise, aucun problème. Et je sais que ça je l'ai perdu. Même si je retrouve exactement le même corps et bien je ne me sentirai pas à l'aise comme avant parce que finalement je… Mon corps c'était un peu un, un objet de séduction oui, on va dire. Et puis maintenant mon corps ce n'est plus trop un objet de séduction c'est un objet de torture. Parce que c'est ce qui me fait mal depuis un an et demi. Donc du coup je n'ai pas envie de lui montrer je n'ai pas envie de lui faire honneur entre guillemets, enfin j'ai pas envie de ça. »*

> *« J'étais très mal à l'aise avec mon corps. Je ne voulais pas le montrer, je ne voulais pas me déshabiller. Enfin voilà, c'était vraiment ça. Et donc, j'avais du mal à accepter le regard de quelqu'un d'autre du coup, aussi rassurant soit-il. C'est très dur d'accepter ça. »*

Là encore, on peut supposer que les exigences psychiques de la maladie grave entravent ou abrasent le traitement psychique de la pulsionnalité propre à la tranche d'âge qui nous intéresse ici. À l'exact inverse de la clinique adolescente ordinaire, et même si les conséquences s'en trouvent similaires, c'est la rencontre du roc du biologique et non le fantasme, qui rend inenvisageable l'acte sexuel. Les voies de satisfaction antérieures ou potentielles apparaissent momentanément barrées.

Pourtant, si l'on prend en compte que la pulsion « *n'est que pure poussée* », l'état de tension ne cesse de s'accroitre pour l'adolescent et le jeune adulte malade. Le brouillage du corps érotique et de la cartographie érogène semble induire alors une confusion entre excitabilité issue de la pulsion sexuelle et du corps sexué/érotique, avec celle provenant de la douleur du corps malade. Ce brouillage peut conduire à une impasse dangereuse, comme le dit de manière particulièrement explicite Martha :

> *« [lors de ma 1ère rechute] je me suis mise dans une bulle protectrice [pour optimiser le traitement] …oui… j'avais peur en fait que ça ait un impact négatif, je me privais de certaines sorties, de certaines choses, enfin, de certains petits bonheurs, qu'on peut avoir au quotidien, et au final ça s'est révélé très négatif, parce que le corps s'est manifesté, et le corps, moi j'ai eu mal partout c'est-à-dire que le corps a senti que psychologiquement je me renfermais, et le corps pour manifester qu'il était encore là, a fait que nerveusement, je… tout mon corps était bloqué, donc ça a eu des conséquences un peu douloureuses puisque j'étais sous Rivotril®, donc pour essayer de… de laisser le corps respirer en quelque sorte. » (Martha, LAL à 14 ans, puis 2 rechutes et greffe à 26 ans)*

L'analyse de ces propos montre que le fonctionnement psychique du corps malade, caractérisé par cet état d'excitabilité massive, tendrait à privilégier un régime d'inertie, au détriment du principe de constance qui, d'ordinaire régit la vie psychique[1]. Distinction qui est l'occasion d'avancer à présent une autre de nos hypothèses, à savoir

[1] André Green (1983) traite de la place de ces notions dans l'œuvre freudienne dans son ouvrage intitulé *Narcissisme de vie, narcissisme de mort*, Paris, Les Éditions de Minuit, p. 84-89.

que la confusion entre excitabilité du corps malade et du corps sexuel, peut conduire les adolescents à s'éloigner des voies de plaisirs qui proviendraient de la satisfaction de la pulsion sexuelle. S'en éloigner puisque celle-ci, qui ne peut trouver d'issue de satisfaction compte-tenu des atteintes organiques, risque de faire augmenter le niveau d'excitation du corps somatique.

Étroite contiguïté entre sexuel et maladie létale

Les rares fois où, dans son œuvre, Freud définit la douleur physique, il la rend de fait comparable à la pulsion. L'agression externe et anormale qui provoque la douleur évoque l'agression interne et normale de la pulsion : « *Il peut arriver qu'une excitation externe, par exemple en corrodant et détruisant un organe, devienne interne et qu'ainsi naisse une nouvelle source d'excitation constante et d'augmentation de tension. Elle ressemble alors largement à une pulsion. Nous savons qu'un tel cas, nous le ressentons comme douleur* »[1]. Dans les deux cas, l'excitation est constante et oblige le moi à s'organiser et, le cas échéant, mettre en place des mécanismes pour ramener celle-ci à un seuil tolérable et psychiquement traitable. Quelle qu'en soit leur source, nous pouvons mieux interroger ce qui rend spécifique la question du sexuel dans le contexte de maladie. Car la douleur, en réalité, est une « *pseudo-pulsion* »[2] puisqu'elle ne partage pas avec la pulsion l'extinction de son effet par une satisfaction. Seule une aide chimique la fait s'atténuer et non disparaître quand elle est extrême. Aussi, elle ne peut faire l'objet de refoulement si elle est menace trop le moi lequel reste totalement impuissant face à cet affect qui le submerge, jusqu'à mettre le sujet en état de passivité absolue.

Comment alors ces jeunes patients ne risqueraient-il pas de confondre ce qui relève du biologique propre à la maladie de celui propre aux transformations pubertaires ? Comment investir de plaisir, seul moyen de se départir de l'ordre biologique tout puissant, ce corps sexué et pubère qui peut fort bien, fantasmatiquement, se voir amalgamé avec ou écrasé par le corps malade, comme cela transparaît dans les vignettes suivantes :

> *« Ben, maintenant, ça va, maintenant ça va mieux, mais au début, et bien je m'habillais un peu comme un garçon, je, mes habits j'en avais marre c'était trop grand, après j'ai grossi de trop, c'était trop petit, c'était énervant alors du coup il fallait que je m'habille et c'était ça mon corps [sourire]. C'était juste, comment t'habiller quand tu prends quatre kilos en une semaine parce que tu fais de la rétention d'eau, ou que tu as trop maigri après ton hospitalisation, remettre des talons ça fait mal au dos, enfin c'était, c'était vraiment pragmatique, une approche pragmatique, face à mon corps, que j'avais. (Félicie, 23 ans, aplasie médullaire, chimiothérapie puis greffe)*

---

[1] Freud S. (1915), « Le refoulement », in *Métapsychologie*, Paris, Gallimard, Folio Essais, 1968, p. 46.
[2] L'expression est de Paul-Laurent Assoun, in Assoun P. L. (2004), *op. cit.*, p. 238.

> *« Je n'avais plus du tout aucun aspect féminin, je ne me trouvais plus du tout féminine, c'était, je ne me reconnaissais pas de toute manière. Et ça c'était impossible, je n'avais pas du tout confiance en moi, je me trouvais affreuse. Je faisais attention quand même à mon apparence physique, mes vêtements. Mais enfin, il y a cet aspect-là [la maladie, la douleur, le corps déformé] qui était en moi en fait. Le corps c'est un ennemi pendant la maladie. Et du coup, et bien c'est… je me battais contre mon corps et c'était horrible quoi, franchement c'était, c'était trop dur. » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimio, greffe)*

Ou plutôt, comment ne pas entendre que cette confusion rendrait le sexuel résolument traumatique provoquant, sur fond de menace létale *réelle* et de vécus de douleurs répétés, une collusion par la réalité de ce qui surgit sur la scène corporelle avec les fantasmes, jusque-là liés au travail de refoulement de la pulsion sexuelle ? Le corps malade met à mal l'activité psychique qui, sans cesse, élabore les sensations ou les fonctions somatiques au risque sinon de creuser « *l'écart qui exis[te] entre la représentation psychique du corps, construite au fil des ans, et le soma sur lequel en son extrémité est ouvert le ça* »[1]. Il surgit là une *contiguïté fantasmatique* entre maladie et sexuel ainsi qu'une représentation du sexuel qui tend alors à se voir représenté comme particulièrement menaçant pour l'unité narcissique. La maladie grave peut donc non seulement accroître fantasmatiquement la crainte de la rencontre avec les forces pulsionnelles et sexuelles, au moment où il le faudrait au regard du processus pubertaire. Elle peut ramener l'adolescent malade à des éprouvés infantiles d'être aux prises avec ce qui, *du* sexuel reste fondamentalement et toujours pour partie intraitable, profondément désorganisateur en ce qu'il déborde les capacités de l'humain à le transformer en expérience de satisfaction. Les références constantes à des figures incarnant la monstruosité, l'animalité ou l'inhumain qu'émettent les patients à propos de leur corps en sont le signe. L'impression d'indécence et d'horreur qu'ils évoquent nous fait penser à ce que suggère S. Korff-Sausse[2] : ce qui dérange c'est la confrontation à ce qui se trouve à la limite de l'humain, de ce à quoi on ne peut pas s'(auto) identifier. En brouiller les limites aboutit à des formes d'animalité qui figurent toujours la sexualité en tant que pulsionnalité non contrôlée[3].

Ajoutons, pour finir sur ce point, que les distinctions freudiennes entre pulsions d'autoconservation et pulsions sexuelles se réactualisent dans ce contexte, même si elles peuvent paraître désuètes, et permettent d'aller plus loin[4] : face à des si puissantes expériences de déplaisir, nous supposons que l'appareil psychique, par la simple loi de la réponse réflexe, se préoccupera *en premier lieu* des sources d'excitation liées aux pulsions d'autoconservation. Ce qui, suivant le principe économique, s'opèrera

---

[1] Villa F. (2010), *op. cit.*, p. 5.

[2] Korff-Sausse S. (2007), « À l'extrême limite de la vie psychique : l'animalité », *Champ Psychosomatique*, n° 45, p. 94.

[3] Freud S. (1913), *Totem et tabou*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 1993, p. 241.

[4] « J'ai proposé de distinguer deux groupes de ces pulsions originaires, celui des pulsions du moi ou d'auto-conservation et celui des pulsions sexuelles », Freud S., (1915), « Pulsions et destins des pulsions », in *Métapsychologie*, Paris, Gallimard, 1968, Folio-Essais, p. 15.

nécessairement *au détriment* des autres sources d'excitation issues des pulsions sexuelles cette fois. En appelant au registre de la survie dont le fonctionnement de *besoin* est de nature nécessairement narcissique, les exigences du corps malade restent *a priori* antinomiques de celles que requière le corps érotique, produisant dans tous les cas une situation d'aporie. P. Gutton l'avait repéré certes au sujet de la maladie chronique, mais ses propos peuvent soutenir notre analyse : « *la problématique clinique est celle d'un complexe (…) de représentations de puberté (et d'adolescence) et de représentations de la maladie chronique grave : elle reprend l'opposition dialectique entre le corps libidinal et le corps souffrant ou malade (même si en bonne logique l'opposant dialectique du corps malade est le corps guéri). L'amour et la maladie sont d'irréductibles ennemis* »[1].

À la douleur physique s'adjoint donc celle, pour l'appareil psychique, de rencontrer, ce qui reste par définition non représentable, les forces désorganisatrices du vivant. Différentes des *idées sur* la mort, qu'évoquent parfois les jeunes patients explicitement, et qui portent bien leur nom en référence aux quelques représentations si pénibles soient-elles qu'ils s'en font, la pulsion de mort « *est probablement la transposition sur le plan psychique de l'existence et de l'action des agents de morts biologiques* »[2]. L'empreinte de l'organique non lié et non représentable, cumulée à la nécessité de prendre en compte le point de vue économique dans le fonctionnement psychique, les amène à une proximité avec ce qui définit la pulsion de mort.

Si ce concept reste toujours discutable même au sein de la communauté analytique, ce qui reviendrait à engager un débat qui n'a pas sa place ici, il s'avère néanmoins une construction métapsychologique permettant de désigner un phénomène aux fondements biologiques indéniables. À savoir que certaines forces destructrices sculptent le vivant[3], en sont irréductiblement partie prenante. Mais c'est un point difficilement représentable, que l'idéalisation des fonctions intellectuelles permet d'oblitérer la plupart du temps. Ce concept nous aidera pourtant ici à désigner ce qui s'érige devant les jeunes malades à l'occasion de la maladie, à savoir les forces d'anéantissement logées en chacun de nous, doublement effroyables que celles-ci sont à peine « psychisables », c'est-à-dire qu'elles se refusent « *à tout nouage avec un objet qui viendrait momentanément la représenter* »[4]. Autrement dit, le conflit auquel ils font face semble, là encore, d'une autre nature que celui qui se joue d'ordinaire à l'adolescence, entre modalités d'organisations libidinales propres au corps infantile et celles propres au corps pubère placé sous le joug de l'excitabilité pulsionnelle liée à l'émergence de la sexualité génitale. Dans la configuration du corps souffrant, le réveil de la pulsionnalité qui d'ordinaire menace le moi est remplacé par une menace plus importante conduisant l'appareil psychique à contre-investir son excitabilité massive par des mouvements de

---

[1] Gutton P. (1985), « La maladie, tache aveugle de l'adolescence », *Adolescence*, 3, n° 2, p. 178.
[2] Villa F. (2012), *op. cit.*, p. 231.
[3] Ameisen J.-C. (2003), *La sculpture du vivant*, Paris Le Seuil, « Points sciences ».
[4] Villa F. (2012), *op. cit.*, p. 231.

désinvestissement extrêmes. P.-L. Assoun explique que la maladie somatique est à même « *d'élever la force pulsionnelle au-dessus de la frontière que peut soutenir le moi* »[1]. Or, tout désinvestissement progressif du corps comme objet narcissique laisse entièrement place aux forces de déliaison du vivant, en proie à la pulsion de mort.

> *« C'était un corps malade, quoi, enfin c'est un corps malade. Je le laissais de côté… Ben je ne m'en préoccupais pas quoi… ni personne [sourire]… Mais j'ai pas trop réfléchi à ma vie de femme plus tard. J'étais vraiment dans la maladie, sur le moment, qu'il fallait que je vive maintenant quoi… » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapie)*

Ce corps, entièrement et constamment rappelé à son fonctionnement organique défaillant et douloureux, rend réversibles et incertains tous les investissements antérieurs, même ceux identifiés auparavant à des expériences de plaisir. L'ensemble des ressources psychiques vont donc être mobilisées pour faire baisser ces états de déplaisir extrêmes, le plaisir de l'adolescent et du jeune adulte malade étant donc d'abord tourné vers une tâche unique, celle d'apporter une réponse rapide aux dysfonctionnements du corps organique et à la douleur qu'il occasionne, laissant peu de place à d'autres formes d'investissements. Ce mécanisme renvoie à l'antinomie qu'avait relevée Freud entre douleur corporelle et investissements narcissiques d'une part [2], d'autre part investissements des objets d'amours issus du monde extérieur[3]. Dans les deux cas frappés d'impuissance face aux exigences du corps malade, ces jeunes gens se détournent de l'ensemble des activités, liens ou relations qu'ils affectionnaient, augmentant ainsi l'emprise et le joug de l'ordre biologique :

> *« C'est vrai qu'il y avait certains moments où je l'ai particulièrement ressenti, c'était… Dans la salle d'isolement. Enfin dans la salle, la salle stérile en fait. La chambre stérile où j'avais le droit d'avoir des visites, mais j'étais tellement fatigué que… Enfin, je ne pouvais pas. Et, j'avais du mal à me concentrer quand je regardais la télé donc, là effectivement, ouais, c'était un peu plus compliqué ouais. Vraiment c'est six semaines en fait qui contrastent totalement avec les six premières semaines que j'ai vécues quand j'étais en chambre stérile après la greffe, là c'était beaucoup plus dur. C'était… J'aurais pu inviter des amis, mais j'étais beaucoup trop faible pour… pour ça. » (Jean-Marc, 21 ans, LAL, chimiothérapies)*

> *« Ah oui oui, (…) j'avais la flemme, parce que je me tapais onze chimios par semaine et j'avais pas envie le weekend d'aller à... faire une ballade ou j'en sais rien faire du vélo ou quoi que ce soit. Et puis j'avais envie plus de profiter de la compagnie que je pouvais avoir que de... enfin je vivais plus sur l'instant que sur ce que je pourrai faire plus tard. » (Jean-Marc, 21 ans, LAL, chimiothérapies)*

---

[1] Assoun P.-L. (2004), *Corps et symptôme, Leçons de psychanalyse*, 2ème édition, Paris, Anthropos, p. 151.

[2] Freud S. (1926), « Inhibitions, symptôme et angoisse », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. XVII, Paris, puf, 2000, p. 285 : « *Dans la douleur corporelle apparaît un investissement élevé, qu'on doit nommer narcissique, de l'endroit du corps douloureux, investissement qui augmente sans cesse et agit pour ainsi dire sur le moi en le vidant.*»

[3] Freud S. (1914), *Pour introduire le narcissisme*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 2012, p. 51 « *(…) l'homme affligé d'une douleur organique et de sensations désagréables cesse de s'intéresser aux choses du monde extérieur pour autant qu'elles ne concernent pas sa souffrance. Une observation plus précise enseigne que lui aussi retire l'intérêt libidinal de ses objets amoureux, qu'il cesse d'aimer tant qu'il souffre.* »

Toutes les conditions semblent donc réunies pour qu'une sorte de boucle répétitive d'investissement du corps souffrant perdure, enfermant ces jeunes patients dans une *logique de survie instinctuelle* en tout point contraire aux investissements du corps érotique.

Enfin, C. Dejours avance un point d'une importance première pour notre enquête, concernant le statut et le rôle du corps érotique quant à un fonctionnement stable du corps somatique. Il fait l'hypothèse d'une forme de réciprocité qui existerait entre corps érotique et santé psychique *et* biologique. Ainsi lorsque l'ordre érotique est menacé, la subversion libidinale affaiblie ou entravée et que le désétayage opère, la santé et la vie sont alors en danger : « *si la subversion libidinale n'octroie pas à proprement parler un supplément de solidité au fonctionnement physiologique, en tout cas le désétayage, quant à lui, semble relativement dangereux pour la santé du corps. Comment rendre compte de ce phénomène insolite ? La réponse est d'abord d'ordre économique. La subversion libidinale agirait en détournant, en dérivant une part de l'énergie inhérente aux programmes comportementaux innés, pour l'utiliser à des fins érotiques. Ce faisant, la subversion libidinale soulagerait en quelque sorte l'économie somatique de ses mouvements énergétiques, scandés à l'origine par les rythmes chrono-biologiques* »[1].

D'une certaine manière, la constitution du corps érotique participerait également à une répartition des charges économiques en garantissant une forme d'équilibre du vivant. En validant cette hypothèse, le régime de surfonctionnement somatique, en sus de contribuer à la désintrication du corps érotique et du corps biologique, ainsi qu'au démantèlement du corps érogène, incline ces jeunes patients vers une confrontation avec les forces destructrices du vivant. C'est ainsi que nous avons entendu certains de leurs propos, comme dans les trois vignettes suivantes. Anatole, Violette ou Uma décrivent ce qu'ils ont éprouvé les derniers jours avant d'être hospitalisé dans un état critique, ou lors de moments particulièrement aigus des traitements :

> *« Nous on n'a pas trop parlé de : "Ben ouais, si je meurs et tout…" Moi j'ai jamais dit ça. Je ne l'ai jamais dit. Je crois que je l'ai marqué sur une, une de mes premières journées que j'ai écris à A. Mais, bon, j'ai vite compris que non quoi. Il n'y avait pas vraiment moyen quoi, donc. Ben, que je me laisse aller et que je me fasse attraper par tout ça quoi. Il fallait… »*
>
> *« Parce que... oui ne pas me sentir toute seule, déjà que... enfin c'est dur de rester toute seule quand on est malade comme ça. Il y a la fatigue tout ça mais on broie vite du noir. Je voulais absolument lutter contre ça. Et c'est vrai que d'avoir quelqu'un avec moi tous les jours ben ça changeait tout quoi. »*
>
> *« Et la deuxième chimio elle servait surtout à faire une autogreffe du coup… À préparer l'autogreffe en fait et c'est celle-là qui a un peu merdé du coup parce que j'ai pas eu envie de... Là je pense que c'est moi qui psychologiquement ai mis un vrai barrage du coup. Alors pourquoi ni comment, j'en sais rien mais en tout cas, la chimio s'est vraiment très très mal*

[1] Dejours C. (2009), *Les dissidences du corps*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, p. 161.

passée à la différence de la première... Alors c'est peut-être une histoire de physiologie ou quoi, je n'en sais rien mais du coup, j'ai eu tous les effets secondaires que je n'avais pas eus la première fois, c'était hyper douloureux, je ne réagissais pas du tout aux anesthésiants pour les pauses de cathéter et tout ça donc... Ah ben j'ai eu carrément mal ouais ! Donc du coup il y a eu un seuil de douleur assez 'ouf' à ce moment-là... qui moi m'a fait partir complètement en fait. »

Or, c'est sur ce point précis que s'articule de manière centrale la dialectique entre le corps souffrant et le corps post-pubère, et l'enjeu du travail d'adolescence et de subjectivation, propre à cet âge, avec le travail de maladie. Comment les adolescents et les jeunes adultes vont-ils sortir de cette aporie naissant de la nécessité de répondre, d'une part aux exigences du corps malade *a priori* donc contraires à celles du corps érotique ? Nous pensons que c'est en répondant à une autre exigence, sans doute encore plus vitale, de trouver des voies à la pulsion sexuelle. Et ce, parce qu'elle constitue, par définition, l'un des remparts privilégiés pour lutter contre le danger de s'abandonner aux forces de déliaison – désétayage, souffrance, létalité et forces destructrices du vivant ? Cette hypothèse filtre dans les propos de Martha de manière explicite :

« Oui je l'ai vécu à l'époque parce que je… à ma première rechute je me suis mise dans un… dans une bulle, comme une bulle de protection, et tout ce qui était à l'extérieur de cette bulle, je n'y touchais pas, et donc ça m'a empêché de vivre. Et aujourd'hui j'ai appréhendé cette seconde rechute, de manière différente, en me disant : "ok, j'ai cette rechute, je vais suivre le traitement, mais il ne faut pas que je me mette dans cette bulle, je peux vivre à côté néanmoins". Et ça je crois qu'il ne faut pas... oui il faut le prendre en compte. Il y a un traitement qui est très important et je comprends que les médecins soient à 100% dans le traitement, dans la guérison, dans les problèmes, les effets secondaires qu'il faut aussi appréhender, mais il ne faut pas oublier à côté de ça que, voilà, il faut continuer à vivre. Et pour continuer à vivre on a besoin de sentir qu'on a une vie privée aussi, qu'on a une intimité, qu'on a besoin de se voir être aimé, qu'on a besoin de voir notre famille, voilà, je pense que ça, ça reste très important néanmoins. […] Le fait de sentir que ce désir et ce besoin est toujours présent, qu'on le ressent néanmoins vivre en nous, montre que oui il faut vraiment l'écouter et ne pas se l'interdire parce que si on se l'interdit, sur du moyen long terme qu'est-ce que ça va devenir ? Est-ce que finalement on va se renfermer complètement et ne plus réussir à vivre, et c'est tout ce côté-là, tout ce, cette balance un petit peu, il faut réussir à jongler avec, puisque l'on sait que, enfin moi je sais que le traitement était très important, mais néanmoins, le côté vie intime, il ne faut pas le mettre à l'écart. »

Aimer, désirer, c'est-à-dire plus largement et dans une conception freudienne conserver des investissements libidinaux, si minimes soient-ils, reste donc fondamentalement un enjeu vital pour l'adolescent et le jeune adulte malade et hospitalisé. Cette problématique ramène donc ces patients *au même endroit* que les jeunes gens de leur âge, avec la différence non négligeable du corps souffrant. D. Lippe[1] estime que le travail d'adolescence pourrait se résumer par la question fondamentale suivante : « *vais-je avoir la possibilité et serai-je capable de jouir* de *ma vie et* dans *ma vie ?* ». Comment l'expérience prolongée du corps souffrant, imposant une constante infiltration de l'ordre biologique et de l'auto-conservation dans l'ordre érotique, va-t-elle déterminer les choix

[1] Lippe D. (2007), « Malaise dans la sexualité à l'adolescence ? », *Neuropsychiatrie Enfance Adolesc.*, n° 55, p. 258-253.

d'objets amoureux et sexuels des jeunes malades et plus largement les expériences de plaisir qui pourront en découler ? Cela nous a conduit à repérer dans notre matériel clinique ce qu'*aimer* veut dire dans un contexte de survie et à identifier les choix d'objets d'amours qui découlent de ces contraintes spécifiques. Au moment où ils entrent à peine dans la sexualité possible *en acte*, les conditions du plaisir à la vie sexuelle prendront nécessairement des formes particulières pour ces jeunes patients.

Aimer certes, mais en faisant ou ayant fait l'expérience de cette fragilité propre à la condition humaine, précisément dans un moment où il leur est crucial de pouvoir se penser dans un projet d'autonomisation. J. Tronto, la philosophe américaine qui a développé la théorie du *care*[1], pense de fait la vulnérabilité comme l'élément pathognomonique de la définition ontologique de l'humain. Mais elle défend que cette conception, tournant radicalement le dos aux philosophies individualistes, justifie que l'être humain peine précisément à l'accepter. Structurellement, la pensée humaine opère bien plutôt sinon un déni, du moins une mise à distance de cette vulnérabilité qui, lorsqu'elle fait retour, le livre certes à une blessure, mais également à une menace touchant sa *structure*. L'âge adolescent et jeune adulte est en soi un moment où la structure identitaire et psychique est touchée, la crise d'adolescence étant d'ailleurs le plus souvent signe d'une recomposition de bon aloi. Mais si celle-ci est vouée à se refermer, une fois les recompositions qu'elle amène effectuées, nous postulerons que la maladie grave imprime une fragilité pérenne, débordant largement la stricte temporalité des traitements aigus. Comme si les jeunes patients devaient avoir à composer à vie avec ce que, d'ordinaire, l'appareil psychique a tendance à négliger : « *Si, en nous plaçant d'un point de vue biologique, nous considérons maintenant la vie psychique, le concept de « pulsion » nous apparaît comme un concept limite entre le psychique et le somatique, comme le représentant psychique des excitations, issues de l'intérieur du corps et parvenant au psychisme, comme une mesure de l'exigence de travail qui est imposée au psychique en conséquence de sa liaison au corporel* »[2]. Dès lors, la maladie grave attaque ce qui, de la psycho-sexualité et ses organisations, protège des effets du sexuel en chacun de nous, risquant de livrer l'adolescent ou le jeune adulte malade à un état de vulnérabilité. Et ce, au moment même où par ailleurs, la question se pose de manière aiguë pour lui, de par les remaniements de l'accès à la génitalité.

La vulnérabilité serait alors à rapprocher du constat de *négligence* dont S. Freud prend conscience, non sans surprise, dans son texte tardif sur les conditions de fin de cure et, plus largement, des limites de la psychanalyse[3]. Négligence de l'appréhension du facteur économique par l'appareil psychique, dont la résurgence représente toujours une menace pour les processus conscients et l'équilibre interne des forces qui animent le

---

[1] Tronto J. (2009), *Un monde vulnérable*, Paris, La Découverte. Publication initiale en 1993 sous le titre *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*, New-York – Londres, Routledge, 1993.

[2] Freud S. (1915), « Pulsions et destins des pulsions », *op. cit.*, p. 17-18.

[3] Freud S. (1937), « L'analyse avec fin et l'analyse sans fin », *Œuvres complètes-Psychanalyse*, Paris, puf, 1995, vol. XX, p. 17-55.

vivant. F. Villa rappelle l'affect de honte, auquel nous ajouterons celui d'impuissance, qui accompagne ce constat, tous deux insupportables pour le moi, de surcroît lorsqu'il s'agit de celui d'un sujet adolescent ou jeune adulte : « *l'humain, tout à la fierté des conquêtes de la vie de l'esprit, tout au triomphe de ce qui de la pulsion a pu trouver représentant psychique, n'a-t-il pas toujours trop tendance à vouloir ignorer ce qui de la pulsion ne parvient pas à être lié psychiquement et reste non pas tant délié qu'inlié ?* »[1]. L'appareil psychique organise cette négligence, puisque son édification et son fonctionnement reposent justement sur la visée principale de juguler le facteur économique. Plus il se déploie et se consolide, et plus il fournit des armes au moi dans son combat contre les forces pulsionnelles libido mais plus il renforce aussi cet « oubli ». Nous proposons l'hypothèse que la maladie ramène de plein fouet l'appareil psychique de ces jeunes patients face aux sources pulsionnelles du vivant, mais qu'en les confrontant radicalement au sentiment de vulnérabilité et au retour du facteur économique, elle peut aussi venir en décupler le fonctionnement et les ressources, lesquels sont toujours le gage d'un « *riche avenir* »[2]. Et s'il est vrai que les fantasmes repérés dans notre matériel clinique peuvent traduire des mouvements de régression qui ramènent le sujet à des formations psychiques propres à une période supposée acquise et dépassée, l'émergence d'un tel matériel est aussi à voir comme la preuve d'une recherche et d'un engagement dans de nouvelles virtualités. La vulnérabilité peut amener en effet à un état de *transparence psychique*[3] qui ne serait pas que néfaste dans le contexte de maladie et pour le devenir de ces jeunes patients.

Conclusions intermédiaires

Nous avons montré qu'un cancer, survenant au même moment que l'avènement du corps pubère et de la sexualité génitale, provoque des effets de désexualisation sur le plan physiologique antinomiques au mouvement de sexualisation psychique définissant le processus pubertaire : vécus d'asexuation, de perte de la vitalité pubère, de dépersonnalisation. En opérant un détour par les travaux explorant la place du corps dans la construction du moi et les fondements de l'unité narcissique, nous avons montré la nécessité d'explorer ce que suscitent de telles transformations corporelles sur le corps sexuel. Ceci nous a amené à utiliser la notion de subversion

---

[1] Villa F. (2012), *op. cit.*, p. 27. La question de la négligence s'y trouve ici originellement élaborée et développée.

[2] *Ibid.*

[3] La notion de transparence psychique a été développée originairement dans le champ de la périnatalité, pour désigner l'état psychique que crée la grossesse. On y observe l'abaissement des barrières du refoulement et une propension à être en contact plus direct avec les objets internes. C'est un état donc « *où des fragments du préconscient et de l'inconscient viennent facilement à la conscience* », donnant lieu d'une part à un état relationnel particulier propice au transfert, et d'autre part à une facilité de liaison entre la situation somatique actuelle et un certain nombre de représentations infantiles. Voir Bydlowski M. (1997), *La dette de vie, Itinéraire psychanalytique de la maternité*, Paris, puf, Le Fil rouge, chapitre 2 « transparence psychique due à la grossesse. Attraction par l'objet interne », p. 91-103.

libidinale comme opérateur d'un processus de désomatisation du corps organique en faveur de la constitution du corps érotique. En ces circonstances, celle-ci est rendue difficile du fait de la prévalence de la dimension économique dans l'appareil psychique, et met donc en faillite le corps érogène. Sans qualité psychique, le corps malade peut être apparenté psychiquement au corps sexuel dont l'intégration psychique est pourtant considérée comme l'un des enjeux centraux du travail d'adolescence. Son élaboration en tant que bon objet interne est ainsi largement compromise. L'émergence du corps atteint de maladie *redouble* donc le travail d'adolescence en désorganisant le corps érotique qui doit faire face à la poussée pulsionnelle pubertaire. C'est en cela que ce mouvement de désexualisation comporte un risque désorganisateur pouvant compromettre l'engagement dans la vie sexuelle génitale. Car il révèle les difficultés du sujet malade à faire face psychiquement à une charge pulsionnelle majorée. Il n'entraine pas tant une abrasion de toute forme d'investissement libidinal qu'une nécessité pour le sujet pubère de lui trouver des voies d'écoulement, et ce, avec un corps malade et peu organisé psychiquement. Les chapitres suivants visent à étudier quelles seraient ces voies ainsi que les conditions de sa mise en représentation psychique.

Chapitre IV. Aimer, le dire et le faire avec un corps malade

« Il n'est pas commode de procéder à l'élaboration scientifique des sentiments. On peut tenter d'en décrire leurs indices physiologiques. Là où cela n'est pas possible – le sentiment océanique lui aussi se soustraira, j'en ai peur, à une telle caractérisation – il ne reste évidemment rien d'autre à faire qu'à s'en tenir au contenu de représentation qui, associativement, se joint de préférence à ce sentiment »[1].

Reprenons alors à partir du constat que la désexualisation observée ne traduit pas une abrasion pulsionnelle. La charge d'excitation endogène est même redoublée dans ce contexte d'atteinte somatique extrême. Nous défendrons maintenant l'hypothèse que la plus grande satisfaction possible pour l'adolescent ou le jeune adulte malade repose sur le sentiment d'échapper aux mâchoires du somatique, à la douleur et à la létalité du corps souffrant de maladie grave. L'analyse de notre matériel clinique montre que la quête amoureuse et sexuelle et plus largement l'ensemble des formes de l'*aimer* en l'état de maladie sont donc requalifiées selon ces exigences. C'est à partir de ce point que l'élargissement de la notion de sexualité à toutes les formes d'investissements qui procurent du plaisir sera pertinente. Toutes les formes de « *l'aimer* », en référence à la définition du sexuel freudien : « *(…) dans le sens populaire […] on ne comprend par besoins sexuels rien d'autre que le besoin du coït ou de manœuvres analogues provoquant l'orgasme et l'évacuation des substances sexuées. […]Le concept de sexuel englobe en psychanalyse bien davantage […] Cet élargissement se justifie génétiquement ; nous portons également au compte de la "vie sexuelle" toute mise en action de sentiments tendres, qui procèdent de la source des motions sexuelles primitives, même si ces motions connaissent une inhibition quant à leur but originellement sexuel ou ont échangé ce but contre un autre qui n'est plus sexuel. Aussi préférons-nous parler de psychosexualité et tenons-nous ainsi pour important de ne pas omettre de voir et de ne pas sous-estimer le facteur animique de la vie sexuelle. Nous employons le mot sexualité dans le même sens englobant que la langue allemande le mot* "lieben"»[2].

Tout investissement libidinal et d'objet visera en premier lieu ce but, abaisser la tension somatique qu'induit la menace létale et se traduit par une surcharge pulsionnelle dans l'appareil psychique. Jouir *de* la vie précède ici incontestablement toute autre expérience visant à jouir *dans* la vie. De fait, le matériel clinique montre que ces investissements ne disparaissent pas, bien au contraire, mais devront rester compatibles avec les logiques d'autoconservation. Nous détaillerons à présent les particularités du fonctionnement psychique lié au corps malade, et la dialectique qui se dessine entre

---

[1] Freud S. (1930), *Le Malaise dans la culture*, Paris, puf, Quadrige, p. 6.

[2] Freud S. (1910), « De la psychanalyse "sauvage"», in *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. X, Paris, puf, 1993, p. 208-209.

nécessité d'autoconservation et nécessité d'investissements objectaux. Les exigences du corps malade vont ainsi infiltrer le sexuel pubertaire et modeler la vie amoureuse et ses avatars, sexualité et relation de couple. Le corps malade s'invite résolument dans l'économie érotique.

Chez tous les patients hospitalisés ou en traitements aigus sans distinction de sexe, d'âge ou de maturité, la vie sexuelle et affective ne peut ainsi être satisfaisante que si elle répond à ces deux exigences principales : abaisser le seuil d'excitabilité et de douleur – étant entendu que la douleur morale en fait partie, et contre-investir la faillite narcissique que provoque l'état de maladie. C'est en abordant son rapport à la douleur au cours de l'entretien de recherche que Jérôme nous a laissé entendre la prévalence de cette logique sur toute forme d'investissement :

> *« Oui, en fait il faut que ce soit le… C'est pas français ce que je vais dire mais… Faut se débrouiller à chaque fois pour essayer que ce soit le moins pire possible. Oui, enfin… Se débrouiller pour avoir le moins de déplaisir et de souffrance ou de douleur possible. » (Jérôme, LA à 8, 14 et 17 ans 1/2, chimiothérapies, greffe)*

La satisfaction de l'adolescent et du jeune adulte malade s'aligne sur une économie libidinale où le plaisir est lié à l'autoconservation du fait du contexte psychique et physiologique qu'induit l'atteinte létale. La littérature psychanalytique qui s'est intéressée à l'univers concentrationnaire sera précieuse pour alimenter la discussion. S'intéresser à ce que les anciens déportés ont livré dans leurs écrits révèle les ressources du psychisme pour investir le déplaisir et donc le principe de réalité, et inventer des fonctionnements inédits dans un dépassement, un « *au-delà* » du principe de plaisir : « *L'une des caractéristiques de l'économie psychique de survie serait le réinvestissement de traces anciennes, quand pulsions d'auto-conservation et pulsions sexuelles suivaient les mêmes trajets ; traces d'un temps où la sexualité s'étayait sur les fonctions vitales, où le plaisir sexuel de l'infans surgissait sur les lieux de satisfaction de ses besoins* »[1]. De fait, lors des traitements aigus, cette hypothèse se vérifie tout d'abord par la mise en place de mécanismes de défense tel que le clivage ainsi qu'un fonctionnement psychique évitant une activité fantasmatique trop intense, privilégiant l'évitement de représentations encore inconciliables avec le moi-malade. S'y déploient une réorganisation du rôle des instances psychique et de la vie pulsionnelle qui met conjointement et alternativement en œuvre des mécanismes de contre-investissement, de pare-désinvestissement ou d'auto-désinvestissement qui ont nécessairement des conséquences sur la vie amoureuse et sexuelle. En particulier, la nécessité dictée par l'autoconservation de privilégier des investissements à forte valeur narcissique aboutit à la suspension des relations sexuelles pour une majorité de patients,

[1] Cerf de Dudzeele G. (1999), « Se maintenir en vie dans l'humaine barbarie. Le narcissisme primaire corporel », in Zaltzman N. (1999), (dir.), *La résistance de l'humain*, Paris, puf, Petite Bibliothèque de psychanalyse, p. 118-119.

de même que les dysfonctionnements physiologiques en barrent les issues. Mais la tension vers l'inanimé que produit le risque létal dans l'économie psychique, conjointe à celle du travail que la pulsion sexuelle continue d'imposer à l'appareil psychique aboutissent à une très forte appétence relationnelle et pulsionnelle. Celle-ci conduit à une redéfinition des relations amoureuses et sexuelles, en particulier pour les jeunes patients qui parviennent à maintenir le couple qu'ils formaient avant le diagnostic.

1 | Organisations de survie et sexuel génital

1.1. Clivage du corps souffrant et du corps érotique

« Pour la deuxième fois de ma vie, j'ai donc laissé mon corps à l'hôpital. »[1]

La logique de survie impose en effet de parer au plus pressant pour l'appareil psychique face à un corps qui n'est pas, ou plus, en mesure de traiter psychiquement toute forme d'excitation, sensorielle ou pulsionnelle qui vient alors alourdir celle inhérente au corps souffrant. Une organisation visant à protéger le moi se met en place, qui s'observe assez communément par un clivage entre corps libidinal et corps malade dont la principale conséquence réside en une tentative d'isolation de ses représentations dans le fonctionnement psychique :

> *« Et puis avant j'aimais mon corps, après, je ne l'aimais plus, c'est ça. Je n'avais qu'une hâte c'était de retrouver mon ancien corps. [silence]. Ben, celui-là, je ne le trouvais pas très féminin, je ne pouvais pas le mettre en avant, et tout. Pas pouvoir se regarder dans la glace parce que, au bout d'un moment l'aspect voilà, il nous horrifie un petit peu. Ben pour moi c'était de… ne pas avoir de cheveux. Ne pas avoir de cheveux. De ne pas pouvoir me coiffer. Et puis quand on est dans la rue et qu'il y a du vent, d'habitude les cheveux ils s'envolent et bien là ils ne s'envolent pas ! Ce corps-là, on s'en occupe moins de toute façon, parce qu'on est préoccupé par la maladie. Et puis on n'a pas trop envie de s'en occuper enfin, on est un peu épuisé, on ne prend pas le temps. On s'en occupe, ben… vite fait.*
>
> *Chercheur : Est-ce qu'il y a eu des choses qui vous rappelaient que vous n'étiez pas que ce corps-là, qui vous rappelaient quand même à votre corps de jeune fille, de la jeune fille que vous étiez de toute façon au-delà de la maladie ? Des envies, des plaisirs…?*
>
> *Non pas spécialement.*
>
> *Chercheur : Ça c'était pendant l'hospitalisation, et après ?*
>
> *Pas spécialement non plus [sourire]. » (Anita, 1ère leucémie à 15 ans, puis une 2ème à 20 ans, chimios et greffe)*

Ce mécanisme est d'autant plus repérable, une fois encore, pour les patients greffés pour lesquels un lourd traitement post-greffe est requis et dure encore de nombreux mois après la sortie de l'hôpital. Les modalités des investissements amoureux

[1] Pennac D. (2014), *Journal d'un corps*, Paris, Folio Gallimard, p. 362.

et sexuels épousent de près l'étreinte de l'ordre biologique dû à la maladie et aux traitements : plus l'étau est serré et moins les jeunes patients prennent le risque de se confronter au corps libidinal :

> *« Et d'un seul coup c'est, et peut-être que c'est pour ça aussi que je me suis mis la féminité de côté parce que je me suis dit que c'est un truc de gamine : 'c'est ma vie d'avant, c'était tout avant, maintenant il faut que tu sois, que tu prennes tes responsabilités, que tu sois forte'… Je me suis obligée à me fortifier, mais du coup je me suis complètement laissée… j'ai complètement laissé aller mon vrai côté aussi, enfin ma part de féminité. Parce que c'était trop dur à gérer de... c'était trop dur de me voir me dégradée comme ça en fait. » (Annabelle, 22 ans, LAL, greffe)*

Comme tout clivage, il nécessite un fonctionnement psychique coûteux et comporte toujours le risque d'être pérennisé. Dans notre cas, cela peut conduire par exemple à idéaliser et à investir le corps *d'avant la maladie*, sous la forme d'une fixation mélancolique des zones érogènes perdues (voir les propos d'Anita ci-dessus). Fixation assortie, en parallèle, d'un corps laissé entièrement aux mains de la médecine ou de ceux qui l'ont soigné jadis, mais perdant du même coup toute possibilité de faire l'objet de subversion libidinale potentielle. Cette fixation peut s'opérer sur le corps infantile et rendre l'accès au corps érotique mature bien plus complexe, ou retardée, comme le souligne distinctement Cléo, cette jeune femme d'une trentaine d'années lorsque nous l'avons rencontrée et qui avait été traitée pour un lymphome d'Hodgkin à dix-sept ans :

> *« Dans le même corps, il y a à la fois de la douleur et en même temps du plaisir. Ben heu, c'était complètement séparé. Oui c'est très bizarre. Et même parfois encore aujourd'hui, c'est comme si je retrouve ce truc et j'arrive pas encore à… Je retrouve ce cycle de douleur, oui je me braque seule… heu… J'ai ça avec… bon ça fait longtemps mais… j'ai ces infections urinaires très très douloureuses et… Et alors, il peut y avoir un feu dans Paris… je sais pas… il faut qu'il y ait personne quoi ! Ni mon ami, ni… faut pas… faut me laisser seule… Donc il y avait vraiment une dichotomie quoi… La douleur, c'est seule ! C'est ça… et mon copain, avec qui j'avais la sexualité, n'appartenait pas au domaine de la douleur… Auquel mes parents par contre ont bien droit les pauvres! [rires]… Eux, ils y sont cordialement invités !... C'est dommage pour eux mais heu… il faut bien qu'il y ait quelqu'un ! »*

L'impossibilité d'investir libidinalement le corps sexué *et* souffrant provoque un clivage compromettant d'une part le processus de subversion libidinale et d'autre part le processus de séparation d'avec les objets œdipiens. Toute douleur ravive l'expérience plus ancienne du corps malade, dont le positionnement fantasmatique infantile, en restant vivace relègue les investissements amoureux à une place secondaire.

E. Laufer soutient que tout ce qui atteint les processus d'intégration du corps sexué comme bon objet interne dans le moi peut compromettre le remaniement des objets internes œdipiens et par suite, celui des organisations psychosexuelles requises par la sexualité génitale : « *ce n'est pas avant la fin de l'adolescence que l'amour d'un objet et la sexualité peuvent commencer à s'assembler et à être éprouvés en relation avec un objet unique. Avant cela, l'objet d'amour doit rester le corps sexué de l'adolescent lui-même, duquel l'adolescent est désespérément dépendant afin de restaurer l'investissement libidinal corporel, pour qu'il puisse contrôler la haine*

destructrice dirigée contre son corps. Ainsi, la haine se tient sur la route de l'intégration du corps sexué dans le moi et de la restauration de la relation perdue aux objets externes en tant que source pour l'investissement libidinal du corps »[1]. Lorsque la maladie grave survient à l'adolescence, nous pourrions conserver en tout point cette analyse en ajoutant aux termes de « corps sexué » la mention « corps sexué *et* malade ». Les transformations corporelles et les éprouvés de douleur issus du corps souffrant peuvent attiser la haine du corps sexué et accroître les difficultés à en forger des représentations concourant à l'instituer comme bon objet interne. Si la contiguïté maladie/sexuel dont nous avons parlé plus haut est trop forte et entraîne une confusion des deux corps, le corps sexué prend le risque d'être jeté avec l'eau du bain du corps malade. Celui de Cléo semble bien avoir effectivement fini par faire l'objet de représentations psychiques sur le mode du mauvais objet interne. Bien des années plus tard, celles-ci se manifestent parfois encore bruyamment dans sa vie de femme :

> *« Ben heu ça... j'ai un peu toujours la trouille de ce qu'il y a dedans quoi ! Oui, j'ai un peu, je suis un peu obsédée par les examens médicaux quoi... Une fois que la mammographie a été faite, il faut me faire un examen du cerveau, je... c'est-à-dire que j'ai l'impression qu'il y aura toujours un truc qui se cache, qui est en train de fleurir et que ça va apparaître comme... comment on dit... oui une mauvaise surprise qui se prépare quoi... Voilà... et que je ne comprends pas comment ça peut fonctionner quoi, je ne comprends pas... Et c'est terrible parce que... (...) Ouais, je ne lui fais pas très confiance quoi... voilà... [silence]. J'essaye hein, ça vient petit à petit mais... [silence]. De toute façon, il [mon corps] va me faire un sale coup... voilà la phrase qui me revient. Je crois que c'est la peur qui est pire que... avoir quelque chose quoi... je sais pas... »*

De plus, Anna Freud compare l'adolescence à un travail de deuil qui consiste à renoncer aux liens libidinaux avec les objets parentaux, tout en maintenant le lien par identification avec l'objet perdu. Le contact physique avec les parents y prend, dit-elle, une nouvelle signification sous le coup des changements pubertaires, lesquels signalent la séparation définitive du corps de l'enfant d'avec celui de ses parents et l'abandon de l'amour enfantin fondé sur la dépendance[2]. Une analyse plus poussée de l'entretien de Cléo montre que, chez cette patiente pourtant trentenaire, les éprouvés douloureux ont pérennisé une représentation interne du corps souffrant ayant fonctionné, durant les traitements, dans une économie infantile quasi symbiotique avec les objets parentaux idéalisés. Le clivage entre corps souffrant et corps sexué aurait valeur ici d'obstacle majeur à ce travail de deuil et de dépassement du corps pré-pubère, parasitant sa vie de femme et rendant discontinus les investissements libidinaux du corps en jeu dans la relation amoureuse.

---

[1] Laufer E. (2010), *Adolescence : amour et sexualité*, Fédération Européenne de psychanalyse, n° 64.
[2] Freud A. (1957), *L'enfant dans la psychanalyse*, Paris, Gallimard, 1976.

A contrario de cette vignette, le clivage du corps souffrant peut également occuper une toute autre fonction. Il peut ainsi s'avérer *fonctionnel* plutôt que structurel, selon la distinction qu'en propose G. Bayle concernant justement le destin du corps pubère hors situation de maladie. Pour lui, de tels clivages apparaissent fréquemment à cette période de la vie sans pour autant persister par la suite. Ils sont « *des aides au refoulement qui les précède. Ils ne portent que sur l'affect, et respectent les représentations, les figurations et les perceptions qui sont clivées et isolées tout en restant conscientes. Les représentations de mots en lien avec les perceptions et les figurations à rejeter sont tenues à l'écart en raison du conflit et des angoisses qu'elles entraîneraient si elles étaient prises en compte.* Ces clivages sont réversibles et respectent la symbolisation *même si elle est partiellement tenue à l'écart.* Ils ne s'accompagnent pas de régressions formelles susceptibles de conduire à l'hallucination. *Les clivages structurels quant à eux, renvoient à la communauté du déni* »[1] . Appliqué à notre matériel clinique, le clivage fonctionnel opère par un surinvestissement de la conscience et de l'attention aux éprouvés du corps malade au détriment du corps libidinal, comme une tentative de maintenir ce dernier dans des zones psychiquement séparées pour éviter la contamination des affects trop douloureux du corps souffrant.

> *« C'était un corps malade, quoi, enfin c'est un corps malade. Je le laissais de côté... Ben je ne m'en préoccupais pas quoi... ni personne [sourire]. Mais je n'ai pas trop réfléchi à ma vie de femme plus tard. J'étais vraiment dans la maladie, sur le moment qui fallait que je vive maintenant quoi... » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapies)*

Cette jeune femme, infirmière en cours de formation et âgée de vingt-deux ans au moment du diagnostic, vivait en couple depuis trois ans avec un jeune homme. Elle décrit très volontiers dans son entretien la nécessité de soustraire son corps malade à toute forme de relation, réflexive ou à autrui, pendant les traitements de chimiothérapie. Dans ce cas, le clivage vise à préserver le corps libidinal de sa coalescence psychique avec le corps malade, exigeant la coupure de certaines liaisons, l'abandon d'avec certains traits identificatoires pour que soient laissées de côté des sources de satisfaction devenues stériles et alléger le moi en faveur d'investissements sur le registre narcissique. Autrement dit, ces processus inconscients de déliaison, de désinvestissement, circonscrits dans le registre de la survie plutôt que dans celui de la vie, seraient l'un des opérateurs au service même de l'auto-conservation. Ils sont à rapprocher en ce sens du fruit du travail d'un certain type de pulsion de mort dont la spécificité a été dégagée par Nathalie Zalztman qui l'a nommée la pulsion anarchiste[2]. Mais ces ajustements et remaniements s'opèrent à la condition d'un fonctionnement psychique particulier.

---

[1] Bayle G. (1989), « Des espaces et des temps pour l'objet », in *Revue française de psychanalyse*, tome LIII, n°6, Paris, puf, p. 189, (souligné par nous).

[2] Zaltzman N. (1979), « La pulsion anarchiste », *Topique*, n° 24, p. 25-63.

1.2. Une activité psychique sous contrôle

Surmoi corporel et surveillance des systèmes inconscient-préconscient

Une déclinaison de ce clivage apparaît dans les entretiens, rejoignant les dires de nombreux autres patients que nous avons suivis au cours de nos expériences cliniques antérieures. Il s'agit d'établir une division bien nette entre psychique et somatique, pour que la pensée ne soit pas contaminée par le cancer, laquelle conduit à pouvoir se penser *en dehors* ou *au-dessus* du corps souffrant comme le spécifie Uma dans l'extrait suivant :

> *« Alors j'ai vécu tout ça comme… alors j'étais bien sûr très impliquée dans toutes les démarches et dans tous les choix et tout ça mais par contre, j'ai eu une sensation très forte d'avoir toujours été au-dessus à regarder, à observer en fait… Moi en train d'être dans toute cette spirale-là, mais toujours en tant qu'observatrice et du coup, il y a eu des moments hyper difficiles mais j'ai pas vraiment mal vécu tout ça au final, parce que… juste je regardais, je laissais faire et j'observais ça se finissait ou pas… (…). Et comme un truc de protection aussi, mine de rien comme une sorte de réflexe… enfin mon réflexe à moi en l'occurrence. Je crois que j'avais besoin de ça… et puis le fait de ne pas poser de questions en arrivant dans le service en fait, j'avais juste besoin que les choses aillent et puis heu… à un moment je ne pouvais plus faire les choses toute seule parce que j'étais vraiment fatiguée, donc du coup, ma naïveté par rapport à tout ça, c'était quand même clairement une protection je crois. » (Uma, 18 ans, LA, chimiothérapie, refus de greffe)*

Réflexivité décalée et production d'un double fantasmatique qui se traduisent par des formes de dépersonnalisation variées, contribuant à créer une identité aux frontières floues entre le vivant et le mourant évoqué par Uma sous le terme de « naïveté » : « *Ce serait donc avec une copie originelle que le sujet, à travers un phénomène de dépersonnalisation, reprendrait contact dans les moments dramatiques de son existence, comme la mort par exemple* »[1]. Elle permet au sujet malade de penser la souffrance et la mort comme ne concernant pas sa propre personne, maintenant un dialogue avec le moi-malade tout en garantissant de ne pas s'en éloigner totalement non plus[2].

Vu sous l'angle de la métapsychologie freudienne, les trois systèmes de l'appareil psychique, l'inconscient, le préconscient et le conscient sont mobilisés par l'exigence absolue de soins et d'attentions concentrés sur le corps en risque létal. S'érige une instance de contrôle, qu'un auteur nomme « *surmoi corporel* », sans le définir plus

---

[1] Balsamo M. (2008), « Le jumeau paraphrénique », in de M'Uzan M. De (2008), *La chimère des inconscients*, Paris, puf, p. 137.

[2] Sur cette thématique d'un autre soi-même produit par un sujet proche de la mort, voir M'Uzan M. de (1981), « Dernières paroles », in M'Uzan M. De (1981), *La bouche de l'Inconscient*, Paris, Gallimard, p. 13-32.

Voir aussi Stathopoulos G. (2014), « Protestation narcissique et fonction du clivage chez le patient cancéreux », *EDK, Groupe EDP Sciences, « Perspectives Psy »*, n° 1, vol. 53, p. 42-50.

précisément. Il permettrait de « *veiller au mieux aux besoins du corps, économiser son énergie le plus possible, être toujours sur le qui-vive. […] Laisser le psychisme sous l'emprise de l'inconscient était un luxe qui pouvait se payer de la vie, car il ne fallait jamais oublier la mort possible* »[1]. Est-ce à dire que, dans des situations extrêmes, la nature et la fonction des instances psychiques seraient remaniées et que le surmoi pourrait puiser aux sources du corporel ? Autrement dit qu'il recentrerait ses fonctions autour de la surveillance de tout élément pulsionnel mettant en péril, non pas seulement l'unité du moi, mais celle du moi-corps, déplaçant ainsi le curseur du conflit sur la scène corporelle, et non pas sur celle de la réalité psychique ou fantasmatique ? S'ajoute à ce déplacement topique un autre, dynamique, qui imposerait aux autres instances de prendre elles aussi en charge les fonctions surmoïques : la pensée vigile et l'activité consciente dans les extraits suivants interdisent bel et bien tout investissement qui ne se satisferait pas les exigences d'autoconservation :

> *« Je pense qu'on a forcément une perte de confiance en soi, qui est indéniable dans tout ce qui se passe, et on doit être forts, forts, forts, et après on se dit que les choses annexes ce sera pour plus tard, donc je pense que c'est ça. » (Félicie, 23 ans, aplasie médullaire, chimiothérapie puis greffe)*

> *« Ben moi j'étais dans ma guerre en fait, j'étais dans mon combat, je ne me laissais pas penser à autre chose, qu'à ça. Fallait juste que je m'en sorte, que je vive et après le reste je m'en foutais quoi. » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapies)*

Le renforcement et l'élargissement de l'activité consciente ont pour conséquence la restriction et même la censure potentielle de l'activité fantasmatique ainsi que le gel des processus de symbolisation. « *Les champs de la conscience et de l'attention s'en trouveraient élargis : la conscience tendrait à devenir alors une qualité permanente du psychisme, le préconscient-inconscient ne restant accessible que sous conditions* »[2]. En témoignent les *verbatim* suivants, non sans rappeler la pensée opératoire des patients somatisants[3] et une attention accrue sur des objets *inanimés*, seuls en mesure de ne pas raviver la blessure narcissique de se sentir différent des autres *vivants* :

> *« J'ai rien ressenti pendant ma maladie un peu, j'ai… Et aujourd'hui même quand j'y repense parfois, j'ai pu dire des choses ou quoi, j'ai pu être très dur, mais parce que je voyais… Enfin je sais pas comment expliquer, pour moi c'était comme ça, il fallait, il fallait aller jusque là, et après il y avait ça, et après la greffe, et après on verrait. Et en attendant, bon, pour moi il n'y avait rien d'autre quoi. (…) Donc, bon, et après il y a eu Saint- Louis et jusqu'à cette… ce jour de greffe et donc voilà, étape par étape et… Quand je suis sorti de la chambre de là, à Saint-Louis, j'ai commencé à me dire… À m'imaginer, à commencer à m'imaginer que j'allais sortir de l'hôpital, parce qu'avant… Enfin j'y pensais parfois, j'étais là maintenant, et c'était maintenant, et il n'y avait pas de "après", quoi. C'était maintenant, dans l'optique d'un après, de sortir bien sûr, mais… Je sais pas, je ne pouvais pas vraiment me*

---

[1] Laval-Hygonenq M.-F., (1999) : « Du fonctionnement psychique de survie », in Zaltzman (dir), *op.cit.* p. 29-30.

[2] Laval-Hygonenq M.-F., (1999), *op. cit.*, p. 43.

[3] Marty P., de M'Uzan M. (1963), « La pensée opératoire », *Revue Française de Psychanalyse*, 27, 354-356.

permettre de… Je n'ai composé aucune chanson pour le groupe, j'ai rien… Alors j'ai écrit beaucoup de choses mais… Voilà j'ai rien, je sais pas comment dire. C'était de l'instantané. Euh, j'écrivais mes journées tous les jours, j'ai des livres avec 'Jour 1, jour 2, jour 3, jour 40' machin, tous les jours… Toutes mes journées, des trucs cons hein, rien de… Juste, voilà, ce que j'avais fait dans la journée. » (Anatole, 23 ans, leucémie, chimiothérapie, greffe)

Écrire l'insignifiant, les « trucs cons », c'est sans doute aussi occuper les pensées par un agir qui occupe la pensée en se focalisant sur le quotidien et ses gestes simples, hautement investis pour contrer les pensées plus indésirables et dangereuses pour le moi-malade. Nous pourrions évoquer à cet égard une forme d'ascétisme convoqué par certains jeunes malades, ascétisme qui s'observe d'ordinaire à l'adolescence comme contre-investissement des pulsions sexuelles, ici des angoisses de mort :

« Ce qui était important pour moi c'est d'avoir des chiffres. Pareil, donc voilà, savoir, en gros, l'idéal ça aurait été pour moi limite d'avoir une télé avec un graphe qui représente mon pourcentage de chances au fil des jours et en fonction des résultats. Bon, je pense que pour le moral, c'est pas bon pour beaucoup de personnes, mais moi typiquement, c'est un truc… Voilà j'aime beaucoup suivre… Les chiffres me parlent. Ce graphe était dans ma tête, et je suivais un petit peu l'évolution. Et avec les bribes d'informations, puisque les médecins essayent quand même d'être assez discrets sur cela. Avec les brides d'informations, je me construisais un chiffre et je rajoutais un point dans mon graphe. » (Cyprien, 24 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)

« Je me suis toujours mis des objectifs et je pense que c'est ça qui m'a fait, petit à petit, les uns après l'autre ça a permis de... ouais de garder toujours quelque chose en tête. Pas rêvass... enfin pas ressasser les histoires de cancer, ce genre de choses quoi. » (Jean-Marc, 21, LAL, chimiothérapies)

La menace létale nécessite une étroite surveillance de la partie inconsciente du psychisme qui ignore ou dénie la mort. L'adolescent ou le jeune adulte qui parvient à la juguler en tire une forme de satisfaction directement liée à son exigence de survie. Toute pensée *non contrôlée* peut être perçue comme dangereuse puisque qu'elle fait prendre au sujet malade le risque de relâcher cette vigilance. Elle donnera lieu à un acte de jugement faisant appel à des mécanismes qui coupent momentanément ces jeunes patients d'une partie de leurs processus psychiques, ainsi que de leurs affects et de leurs sentiments, lequel complique inévitablement l'investissement amoureux. En effet, celui-ci appelle à des représentations fantasmatiques du corps libidinal que le corps souffrant exige de tenir éloignées. Oser les jeux de séduction, s'essayer aux plaisirs à aimer et à être aimé avec le corps souffrant, même dans le cadre de liens antérieurs ou à l'inverse dans une relation future ne peut être, à ce stade, envisagé :

« La seule chose que je voyais c'était aussi cette chambre dans laquelle j'allais rester quelque temps quand même ! ... Je ne crois pas que j'ai eu de projection par rapport à ce qu'il m'arrivait à ce moment-là, pour la vie que je pouvais avoir après... Je ne crois pas. Ça ne m'a pas fait peur, ça ne m'a pas inquiétée, ça ne m'a pas changé mon... Mon questionnement du regard des autres sur moi en fait, heu.... Je crois que, au final, dans le fond, j'étais quand même prête à partir... […] À partir un peu du jour au lendemain en fait. Donc du coup ça ne me posait pas trop de questions les projections dans un long terme, donc du coup, peut être, c'est

ça qui m'a permis de vivre un peu mieux le choses aussi mine de rien... » (Uma, 18 ans, LA, chimiothérapie, refus de greffe)

« J'en reviens à ce truc, enfin voilà je m'étais mis dans cette espèce d'optique et puis voilà, il n'y avait plus rien. Il n'y avait pas de sensations, il n'y avait pas de sentiments. L'idée c'était d'aller jusqu'au bout de la ligne quoi. Et après tout ça, j'ai tout pris. » (Anatole, 23 ans, leucémie, chimiothérapie, greffe)

« Enfin moi, pendant la maladie j'ai fait preuve de beaucoup de recul, et… quand j'y repense, je me dis, j'étais hyper courageuse, j'étais hyper sereine, j'ai pas eu de crises de panique de crise d'angoisses, j'ai toujours pris tout, au jour le jour, et puis je savais qu'on panique assez autour de moi en fait pour continuer à paniquer, parce qu'en fait, ma famille est à l'étranger, alors c'était un peu compliqué. (…) et, donc voilà donc j'ai essayé d'être très calme vis-à-vis de tout ça, et je pense que oui la sexualité je n'y pensais plus vraiment, déjà j'avais personne dans ma vie, donc ça facilitait les choses, et c'était pas du tout… oui j'ai mis ça entre parenthèses. » (Félicie, 23 ans, aplasie médullaire, greffe)

« Au jour le jour », « rester calme », « pas de projection », tous ces termes montrent combien il faut surinvestir avec la plus grande attention la réalité de l'hôpital, des gestes de soins, et ne surtout pas se laisser aller à une pensée libre : « *Cette réalité si peu investissable est, en fin de compte, l'objet d'un investissement sous contrainte : celui-ci est affirmation de la vie, non pas but en soi mais condition irréductible de l'auto-conservation. La satisfaction des besoins, la protection du corps, constituent les représentations-buts qui président à cet investissement de la réalité. L'investissement libidinal de la psyché porte massivement sur le moi-corps et la visée narcissique des investissements d'objet occupe une place prépondérante* »[1]. Toute évasion imaginaire dont le désir et les fantasmes du corps pulsionnel font partie fait office d'interdit par le registre de survie narcissique[2]. Ce surmoi prend donc le rôle de sentinelle de garde avec une coupure là encore fonctionnelle avec l'inconscient dynamique comprenant les expériences de satisfactions ou les représentations liées à la vie menée jusqu'alors.

Or l'acte sexuel et la relation amoureuse supposent de recourir à un réseau de représentations fantasmatiques justement étroitement en lien avec les éléments pulsionnels et inconscients : « *toute forme d'érotisme est sous-tendue par un réseau pulsionnel et fantasmatique dont la plupart des éléments sont inconscients – mais opérants. (…) Le corps humain, en tant que sexué, est une possibilité quasi permanente de contacts avec l'inconscient et d'intégration*

[1] Cerf de Dudzeele G. (1999), *op. cit.*, p. 113.

[2] Freud avait déjà mentionné le fonctionnement et les buts antinomiques mais aussi dialectiques des instances de l'appareil psychique. L'élargissement du moi, qui en assure la cohésion et la sécurité, paye un tribu à l'endiguement du principe de plaisir et des motions pulsionnelles du ça. Tout renforcement de l'un se ferait au prix du rétrécissement de l'autre : « *Le ça ignore le souci d'assurer la survie, il ignore aussi l'angoisse, ou peut-être, pour le dire plus exactement, il peut certes développer les éléments de sensations propres à l'angoisse, mais ne peut les mettre à profit. […]Tout comme le ça vise exclusivement le gain de plaisir, le moi est dominé par la prise en considération de la sécurité. Le moi s'est donnée pour tâche l'autoconservation, tâche que le ça semble négliger.* » in Freud S. (1940), « L'appareil psychique et le monde extérieur », *Abrégé de psychanalyse*, Paris, puf, coll. Quadrige, 2012, p. 72-73.

pulsionnelle »[1]. Tenus de les mettre à l'écart, les patients accèdent à un fonctionnement contraire à celui que requiert le registre érotique où prévaut justement un travail de liaison des pulsions sexuelles, par le biais des processus de fantasmatisation et de symbolisation. Drainant inévitablement des éléments issus du ça pulsionnel, les relations amoureuses nourries d'érotisation et des exigences du corps érotique peuvent être considérées comme menaçantes. Les jeunes patients s'exposent, en les poursuivant, à une levée de l'hyper-vigilance psychique que le fonctionnement de survie ne peut tolérer, du moins sans certains aménagements qui pourraient les rendre conciliables avec le moi-corps souffrant. L'appareil psychique dominé par un moi qui surinvestit la réalité s'accompagne d'un inconscient maigrement doté et n'engendrant que peu de représentations et pas davantage de possibilité de symbolisation. Il semble figé, non loin d'accorder au principe d'inertie une place centrale. Une étude réalisée sur des patientes adolescentes atteintes d'un cancer dans l'enfance corrobore non seulement ces résultats[2], mais indique que ce fonctionnement peut se prolonger au-delà de la période, alors même que le risque létal est donc totalement écarté.

Accepter de s'engager dans la sexualité génitale nécessite que le sujet ait pu constituer un matelas de représentations fantasmatiques suffisamment épais pour « habiller » le corps biologique, et dans ce contexte, le corps souffrant. Seul cet habillage peut atténuer les effets d'effraction et de violence que supposent les jeux érotiques et plus particulièrement la pénétration, dont les enjeux sont paradigmatiques de toute première relation sexuelle, la si importante « première fois »[3]. On peut supposer là encore que le corps malade renvoie à des vécus de fragilité qui accroissent ces fantasmes d'agression. Le fonctionnement psychique requis pour la survie du corps fonctionnel et organique freine et rend difficile, au moins dans un premier temps, ces productions fantasmatiques nécessaires au corps érotique :

> *« Au début ouais, c'était un soutien [sa compagne venait à l'hôpital].. Et puis après je sentais que, ben, elle était un peu plus loin de moi donc, je me suis surtout raccrochée à ma famille. Parce que après moi franchement ça me passait au dessus quoi [les relations amoureuses]. Pour moi c'était la santé et, après… » (Aure, 24 ans, LAM, chimiothérapie, greffe)*

> *« C'était quelque chose qui me passait totalement au dessus… » (Tim, 14 ans, Hodgkin, chimiothérapie)*

---

[1] David C. (2002), *L'état amoureux*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, p. 189.

[2] Puukko L.R., Hirvonen E., et al. (1997), « Sexuality of young women surviving leukaemia », *Arch Dis Child*, March, n°76 (3), p. 197-202. Cf. infra, chapitre I, p. 47.

[3] Bernateau I. (2014) : « *C'est toujours trop tôt, et seules les deuxième, troisième et autres fois trouveront des représentations à même de lier les affects jusqu'à l'insertion dans un scénario fantasmatique* », in « La première fois », in Braconnier A., Golse B. (dir), *Sexe, sexuel, sexualité, du bébé à l'adolescent*, Toulouse, Érès, p. 140.

Les interdits

La place et la fonction des interdits traduisent l'action de ce surmoi sur un double plan. Leur observance est certes nécessaire pour la survie du corps en grande fragilité immunitaire, mais d'évidence, elle régente et redéfinit les modalités de la relation amoureuse. Dans la vignette suivante, l'univers sensoriel hospitalier s'intercale dans les codes amoureux des deux jeunes gens, jusqu'à les compromettre parfois dans le deuxième extrait d'entretien :

> *« On se faisait quand même des bisous à travers un masque, mais on a toujours respecté les interdits, oui. Il y avait quand même ce côté un peu affectif, par un bisou, voilà, dans la journée, mais il reste qu'il y avait le masque… c'est vrai que c'est différent parce qu'il y a… il n'y a plus ce contact avec la peau, c'est vrai qu'embrasser un masque, c'est drôle, enfin je dis drôle c'est… c'est pas du tout affectueux c'est, c'est rigide quoi, il y a… il n'y a pas ce côté contact avec la personne. Mais, oui, on faisait, enfin moi je trouvais que je me… déjà pour lui montrer, voilà que je tenais toujours à elle, que j'étais à l'hôpital tout ça, et puis moi pour me dire aussi, voilà, il y a ma copine qui me rend visite, donc là il faut quand même qu'en retour, je sois présent pour elle, comme elle est présente pour moi. » (Kyan 14 ans, LA, chimiothérapie, rechute vers 16 ans puis greffe)*

> *« Quand on est en aplasie, c'est vrai qu'on ne peut pas… on ne peut pas embrasser son copain, donc du coup il venait, mais on avait les masques, et au final je ne sais pas si c'est ça ou autre chose, mais du coup on s'est séparés, à la fin, quand je suis sortie de l'hôpital, j'ai fini mes traitements et mes cinq semaines... Après tous les traitements, on s'est séparés. Parce que quand je suis rentrée chez moi, je n'avais pas envie d'être avec quelqu'un, j'avais envie d'être seule, juste de profiter de ma famille, du calme et voilà. » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapies)*

Mais sur un plan psychique, les interdits contribuent également à réduire et juguler l'activité pulsionnelle. L'intrication de ces deux niveaux se joue constamment dans le contexte de maladie grave. Le tabou du toucher, d'ordre fantasmatique et social, est confondu avec l'interdit d'être touché, réel et vital, créant des modalités de fonctionnement et d'organisation psychique qui ne cèderont pas nécessairement avec la fin des traitements aigus. Les deux patients suivants, ayant connu le conditionnement en isolement des chambres dites stériles pour leur traitement par greffe, racontent leurs difficultés à supporter toute forme de contact. Leurs angoisses, situées dans un périmètre social élargi, laissent imaginer combien les échanges plus intimes, et notamment de liquides physiologiques qu'impliquent les relations amoureuses et sexuelles, peuvent en décupler la portée :

> *« Mais non, mais par exemple, là à l'hôpital, bon là on est malade, il faut faire attention aux microbes. Il y a un espèce de… il y a un fantasme du microbe et tout ça, tout ça. C'était… Moi c'était très difficile et puis, au-delà de ça, le contact quoi. » (Anatole, 23 ans, leucémie, chimiothérapie, greffe)*

> *« Enfin même maintenant, enfin je me sens un peu encore en chambre stérile, et je sors pas quoi et j'ai du mal à… à retourner dans la foule, enfin… Je sais pas si c'est des TOC que j'ai mais euh… J'aime bien être cloisonnée c'est… quand je rentre chez mes parents j'aime bien être dans ma chambre quoi. C'est… j'aime pas sortir en fait. Enfin, déjà avant je*

ne sortais pas beaucoup, mais là je pense que ça s'est pas amélioré. » (Aure, 24 ans, LAM, chimiothérapie, greffe)

Ici, le corps sexué, confondu avec le corps malade, est perçu comme persécuteur, et tout éprouvé ou désir sexuel source d'angoisse ou de danger. Mais fantasmatiquement, les interdits peuvent aussi être des formations défensives contre les désirs incestueux qu'éveille la sexualisation génitale. Sorte d'ascétisme corporel, ils renforcent ou même autorisent la mise à distance de toute forme de sexualité au profit d'un retour ou d'un maintien d'un corps pré-génital, relayée dans la réalité par l'effacement du corps sexué qu'induisent les traitements [1]. Celui-ci renforce psychiquement les organisations œdipiennes. Concernant notre échantillon, ceci est particulièrement repérable dans les entretiens cliniques des plus jeunes patients au moment du diagnostic, ainsi que le laisse entendre Nicole :

« Ben on essaye de… pas… de ne pas y penser mais, je me focalise plus sur d'autres choses pour l'instant, j'essaie de ne pas vraiment y penser parce que bon, à dix-sept ans je suis quand même jeune, ce n'est pas ce qui m'importe le plus pour l'instant… D'abord il y a mes études, et… on y pense enfin j'y pense de temps en temps mais j'ai presque pas envie de le savoir, d'abord m'occuper l'esprit avec d'autres choses, et on verra quand ce sera, quand il sera temps. » (Nicole, LAM à 13 ans, chimiothérapie, greffe à 14 ans)

Cette très jeune fille âgée de dix-sept ans à l'entretien est étudiante en médecine en première année. Pubère au moment du diagnostic, elle n'avait cependant ni vécu de relation amoureuse, ni de relation sexuelle auparavant[2]. Elle décrit depuis un gel total de la problématique sexuelle et amoureuse. Les raisons manifestes se repèrent du côté de la peur de se confronter à un partenaire qui ne pourrait pas comprendre et assumer avec elle toutes les contraintes et les impossibilités qu'ont occasionné la maladie, notamment la problématique de la stérilité. En revanche, la teneur très œdipienne du contenu de l'entretien nous a conduit à interroger le rôle de la maladie dans l'évitement de toute rencontre amoureuse au profit de l'investissement du champ des études, le père de Nicole étant lui-même médecin et l'ayant fortement incitée à « choisir » cette voie alors que ses sœurs y avait renoncé. Nicole évoque de nombreuses fois son père sur un registre très idéalisé et laisse entrevoir des liens de connivence qu'elle entretient avec lui,

---

[1] Marioni G. *et al.* (2009), « Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l'adolescent atteint de cancer », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 57, p. 113-117.

[2] L'âge moyen des premières relations sexuelles est aujourd'hui de 17,6 ans pour les filles contre 17,2 ans pour les garçons. Si l'écart entre les sexes a considérablement diminué (à la fin des années 1950, les femmes s'initiaient deux ans plus tard que leurs homologues masculins, soit à 20,6 ans contre 18,8 ans pour les hommes), des différences de genre perdurent dans la socialisation à la sexualité : « *Les jeunes femmes sont toujours éduquées à considérer majoritairement l'entrée dans la sexualité comme une expérience sentimentale/relationnelle. On peut penser que cette représentation de la sexualité initiale chez les femmes est liée à la charge implicite qui continue de leur être attribuée socialement d'intéresser les hommes au couple, même si c'est seulement à terme.* » in Bajos N., Bozon M. (dir.) (2008), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte, p. 583.

parfois par devers de sa mère, à l'occasion notamment de la problématique de la stérilité :

> *« Ben, ma mère est pas… c'est pas qu'elle n'est pas trop au courant mais, pour elle on a fait la conservation d'ovaires et ça reste possible, enfin, après, je pense qu'elle pense que ce ne sera pas si difficile que ça mais mon père je pense qu'il… il doit savoir que, ça ne va pas être évident. C'est lui d'ailleurs qui m'a accompagnée, pour mon rendez-vous le jour où on devait, enfin le rendez-vous avec le médecin avant la préservation des ovaires, il était avec moi pour parler des différentes techniques de conservation, de… Plus tard, peut-être regreffer les ovaires ou, ou d'autres techniques, mais ma mère est un peu moins au courant… c'est… quand ce sera le temps… c'est… on va voir… »*

La dynamique de l'entretien avec Tristan, un patient diagnostiqué à l'âge de quinze ans va confirmer ces hypothèses. Il remet consciemment à plus tard la vie amoureuse et surtout la sexualité, regardant avec distance les préoccupations de ses pairs :

> *« Je pense que, à dix-sept ans, ben déjà, j'ai le bac, on a d'autres trucs à prendre, surtout après la maladie, on a d'autres trucs à prendre en compte que sa… sa vie sexuelle avant tout. Je ne sais pas, on a dix-sept ans, on a toute la vie. On a peut-être toute la vie, devant soi. Donc après… pourquoi… pourquoi se dépêcher sur ça ?*
> *Chercheur : Vous aviez eu des relations sexuelles, avant d'être malade ?*
> *T.: Non.*
> *Chercheur : Non. Et… Aujourd'hui, comme ça se passe pour vous ?*
> *T. : Ben, toujours pas, mais, j'en ressens pas vraiment le besoin, en fait.*
> *Chercheur : Oui.*
> *P.I. C'est… c'est aussi là où il y a un décalage, au niveau des gens de ma classe. Parce que, eux, voilà c'est… c'est… excusez-moi, mais c'est le cul avant tout. Mais… je n'en ressens pas vraiment le besoin. C'est… je sais pas, c'est… c'est comme ça. »*

La maladie ravive des problématiques œdipiennes et leur intensité interdit la poursuite du processus de sexualisation. Il évoque des rapports très conflictuels avec sa petite sœur depuis qu'elle lui a fait don de moelle osseuse, ce qu'il ne supporte pas, fantasmant que cela l'aurait fait accéder à un statut d'aînée puisqu'elle lui a sauvé la vie :

> *« Et c'est ça qui est pire, c'est que le… le grand frère a eu besoin de la petite sœur. Voilà, normalement, c'est la petite sœur qui a besoin du grand frère. Et je me…ça m'a pertu… je peux pas. C'est bizarre à expliquer, il y en a qui se disent, voilà c'est bien d'avoir eu la greffe de sa sœur, tout ça… moi non. »*

Le remaniement des places dans la configuration familiale bouscule sa place dans la fratrie et le ramène à un positionnement infantile notamment vis-à-vis de sa mère. K. Guéniche remarque que « les fantasmes et le mode de relation associés au greffon seront en rapport avec l'imago maternelle (et/ou paternelle) et le mode de

relation précoce tissée avec elle »[1]. La greffe réactualise de manière donc insoutenable et vécu sur un mode régressif des scenarii archaïques et, en ce sens, alimente le conflit déjà propre à l'adolescence du risque encouru à la sexualisation des imagos parentales. L'éprouvé de passivité qu'il a fortement ressenti du fait d'être alité et malade a renforcé celui d'être de nouveau livré aux soins (et aux mains !) de sa mère :

> *« C'est ça aussi, mais, c'est pour ça, je pense que c'est pour ça aussi que ça m'a pas manqué, parce qu'être manipulé dans tous les sens, tout ça, c'est gavant à la fin. Alors que là, voilà, l'infirmière c'était une fois par semaine, elle venait te piquer dans les veines tout ça, donc ça allait encore. Mais… être touché, tout le temps… ma mère, elle me touchait dès qu'elle pouvait, tout ça, c'est chiant. Voilà, c'est les contacts, on n'a pas besoin de ça hein.*
>
> *Chercheur : Et vous ne le disiez pas ?*
>
> *T. : Ben si, je lui disais : "Mais c'est bon, arrête de me toucher". Je lui disais : "Arrête de me toucher les cheveux, tout ça". Ben, après, c'est normal. Elle me disait : "Oh, mais je peux te toucher, quand même". »*

Dans ces conditions, les enjeux de la sexualisation sont indéniablement compliqués. Du reste, l'intériorisation des interdits du corps malade permet de se demander à *qui* appartient-il fantasmatiquement, à quelle autorité surmoïque ou identificatoire est-il soumis. Appartenance contenant en elle-même des complications quant au processus de subjectivation. Le médecin greffeur du service AJA se dit toujours étonnée lorsqu'au cours des consultations de suivi post-greffe, les patients lui disent respecter bon nombre de ces interdits dans leur vie sexuelle, alors même que ceux-ci n'ont plus aucun fondement médical. Après une greffe par exemple, l'usage d'un préservatif lors des rapports sexuels est fortement recommandé pendant une période d'environ cent jours, et l'interdit peut être levé sous avis médical. Il n'est pas rare que la discussion autour de la sexualité avec un patient montre que l'usage du préservatif se soit pérennisé au-delà de la période de rigueur. Ce qui démontre combien les représentations internes du corps souffrant ainsi que la parole qui fait autorité, à juste titre, sur le corps biologique, restent vivaces et infiltrent l'ordre érotique et l'activité fantasmatique des patients longtemps encore après les traitements. La persistance et la prédominance de l'ordre biologique peuvent les enjoindre à « protocoliser » ou médicaliser leur sexualité : impérativement dépendante du discours médical et des agirs médicaux, dont on sait qu'ils constituent un terrain propice aux impasses de la subversion libidinale[2], elle risque de s'inscrire au plus près de sa fonctionnalité. L'introjection des interdits médicaux se révèle tenace et met parfois en lumière effectivement une intériorisation poussée d'un corps coincé dans un fonctionnement opératoire et désubjectivé, prouvant que les processus de symbolisation et de représentation psychique du corps souffrant et du corps sexué n'ont pu que difficilement s'élaborer, ou alors sur un mode masochiste.

---

[1] Guéniche K. (2000), *L'énigme de la greffe, Le je de l'hôte à l'autre*, Paris, L'Harmattan, p. 119.
[2] Schwering K.-L. (2015), *op. cit.*, p. 60.

La maladie *est* physiquement douloureuse, mais d'autres formes de souffrance proviennent également des soins agressifs parce qu'invasifs : « *La maladie exerce sur le patient une violence physique et symbolique. Mais le soin lui-même, dans ses aspects concrets comme dans ses présupposés relationnels, n'est pas dénué de violence* »[1]. La maladie grave et les soins induisent une forme de violence contre laquelle l'appareil psychique réagit et se défend, d'autant plus si un sujet y est exposé longuement et de manière répétée. Il réorganise donc les systèmes de censure et surtout tente de juguler le facteur économique pour éviter de trop grands écarts qui accroissent l'angoisse et surtout menacent le vécu d'unité et de continuité psychique : « *l'inexcitabilité périodique du système Préconscient-Conscient passe sous le contrôle du surmoi, la modification décisive pour la survie venant du* surinvestissement du système Préconscient-Conscient *et du renforcement de la deuxième censure pour que se trouve ainsi renforcée la capacité* de supporter le déplaisir. *Le principe de réalité ne vise plus la modification du principe de plaisir mais* une endurance du psychisme à supporter une charge permanente d'excitations »[2] dérégulant la dialectique entre principe de plaisir et principe de réalité. L'écueil principal étant que cette capacité à supporter une charge permanente se lie avec les pulsions sexuelles et dérive vers une tendance masochiste à érotiser la douleur et le corps malade. Le contenu et les mouvements défensifs repérés dans l'entretien avec Jérôme sont ainsi révélateurs d'un investissement masochiste du corps avec un investissement libidinal de la douleur physique, comme dans l'extrait suivant :

> *« Ben en fait, je pense que j'ai développé un seuil de résistance à la douleur assez élevé donc… ça se gère plus ou moins et, voilà.*
>
> *Chercheur : Oui c'est ça, on a l'impression que c'est ce qui apparaissait en filigrane, que vous avez un degré de tolérance…*
>
> *J. : Oui et puis j'ai beaucoup de mal à prendre des médicaments contre la douleur, donc…*
>
> *Chercheur : Pourquoi ?*
>
> *J. : Très bonne question. Parce que je pense que… je pense que ça va passer, ou que… voilà. C'est… en 2010 j'ai eu une affection des os aux genoux et ils m'avaient aussi mis sous morphine et j'ai…j'ai quasiment ramené toutes les ampoules pleines à l'hôpital, parce que je voulais pas en prendre quoi. [silence] Je sais pas, je pense que…Je sais pas. Franchement, je ne sais pas. Et, c'est pareil avec tout hein, quand j'ai mal à la tête… Quand j'ai mal à la tête moins parce que, comme je suis migraineux, je laisse pas s'installer mais… quand j'ai mal quelque part, j'attends plus souvent que ça passe que de prendre un truc.*
>
> *Chercheur : [Acquiesce]*
>
> *J. : Ce qui n'est pas forcément une bonne solution, je pense mais…*
>
> *Chercheur : Vous avez l'impression que ça s'est installé avec ce que vous avez vécu pendant votre maladie ?*
>
> *J. : Le seuil de résistance à la douleur oui, parce que quand je vois certaines personnes autour de moi pour un tout petit bobo, on croirait qu'ils vont mourir donc… »*

---

[1] Marin C. (2008), *Violences de la maladie, violences de la vie*, Paris, Armand Colin, p. 69.
[2] Laval-Hygonenq M.-F. (1999), *op. cit.*, p. 38.

Le peu d'éléments de l'anamnèse que nous possédions confirme une exposition prolongée et répétée aux agirs et aux paroles des soignants et de la médecine : c'est le seul patient de notre échantillon à avoir été malade dans l'enfance, atteint d'une autre leucémie à quatorze ans, soit en pleine survenue de la puberté, en rechute à dix-sept ans, puis greffé. Jérôme a effectué de longs séjours à l'hôpital, en pédiatrie, lieu central de sociabilité pour lui puisque certaines infirmières sont devenues des amies, puis en hôpital de jour près de son domicile, puis à Saint-Louis. Il a vingt ans lorsque nous le rencontrons et sera la seul à demander un second entretien. Il a adopté lors du premier un ton assez laconique et faussement léger, recouvrant sans doute un fond dépressif, tout en laissant de nombreux points en suspens, cultivant le mystère à la fois sur son orientation sexuelle et le fait d'avoir déjà eu des relations sexuelles et amoureuses. Contre-transférentiellement, ces mystères excitaient notre curiosité, s'accompagnant d'un mouvement défensif de culpabilité d'être alors trop intrusive. Jérôme montrait dans le transfert un rapport à l'objet sur le registre de la maîtrise, de la rétention et de l'expulsion. Jérôme a commencé le second entretien en inversant les rôles et en nous posant des questions, laissant croire que nous en étions à l'origine ! Il nous y fit part de son homosexualité dont la reconnaissance et l'acceptation semblaient compliquées. Nous nous sommes demandée si ce n'était pas la première fois qu'il en parlait à un tiers. Un peu plus loin, l'insistance particulière de son discours sur la passivité dont, selon lui, le malade doit se défendre en tentant d'adopter des positions pour éviter de « subir » les soins, traduit l'existence d'un conflit psychique autour du pôle actif/passif exprimant la problématique sous-jacente que suscite l'enjeu de l'identité sexuée. La demande d'un second entretien nous a réellement interrogé, comme si les conflits psychiques ne pouvaient s'énoncer que sur la scène de l'univers hospitalier face à un interlocuteur soignant ou en faisant fonction.

Dans ces deux vignettes cliniques, l'ancrage persistant et multiforme de ces interdits montre les avatars de l'appropriation psychique du corps souffrant par le biais de son inscription dans des scénarios fantasmatiques intriqués à la problématique pubertaire. Ce qui revient à dire que les organisations « de secours », mises en place au plus aigu des traitements, ne sont donc pas dissoutes lorsque ceux-ci prennent fin. Si pour les plus jeunes patients, elles différent généralement l'abord de la sexualité génitale et mettent en sommeil les investissements objectaux, qu'en est-il pour les plus âgés déjà engagés dans une relation de couple et une sexualité génitale en acte ? Comment la relation intime avec un autre est-elle remaniée dans ce cadre ? Nous soutiendrons qu'elle se verra infiltrée de la même manière, confinée dans un espace étroit où l'investissement objectal ne peut être toléré que s'il passe par le partage des codes du corps souffrant avec le partenaire amoureux. Les liens amoureux et sexuels s'organisent autour de la catastrophe narcissique que représente le danger létal, les transformations corporelles et les conditions d'hospitalisation, à savoir autour du maintien d'un capital narcissique nécessaire. À de rares exceptions que nous discuterons plus loin, on observe un repli narcissique qui se traduit par la mise en sommeil des investissements objectaux et de l'activité sexuelle génitale.

1.3. Mise en sommeil des investissements objectaux

A. Green trace la notion de narcissisme primaire dans l'œuvre freudienne et explique que, si elle désigne cet état précoce de la vie d'homme où l'enfant investit toute sa libido sur lui-même, elle est également une structure permanente du sujet[1]. Il rappelle que « *l'ultime fois où Freud emploie cette dénomination, il lui ajoute un qualificatif qui donne l'impression qu'il cherche à [la] radicaliser. Il parle de narcissisme primaire absolu* »[2] et renvoie, non sans humour, effectivement à l'état de sommeil où le sujet se départit de tous les « *accessoires qui suppléent aux déficiences organiques (lunette et autres prothèses), déposées au vestiaire des chambres du rêve* ». Sexualisation des relations, investissement sexué du corps, désir sexuel et désir de plaire constituent les biens et les possessions récemment acquis du moi adolescent ou du jeune adulte, fruits des identifications secondaires et du travail d'adolescence. Ils vont donc être déposés au vestiaire de la maladie puisqu'ils s'avèrent autant de freins à un repli vital, autant d'entraves à l'ultime but du narcissisme primaire : l'état d'inexcitabilité, ou à défaut, le maintien de la tension à son niveau le plus bas, pour ne pas accroître celles engendrées par le corps malade et le vécu traumatique de la maladie. Ajoutons que le narcissisme primaire ramène, selon Green, à un fonctionnement désexualisé et en-deçà de la différence des sexes, ainsi qu'à un registre auto-érotique, attirant alors l'organisation libidinale des jeunes patients à l'opposé du pôle sexualisé des relations génitales.

La maladie grave n'est pas sans ramener ces jeunes patients à la fois dans la situation de désaide des tous premiers temps de la vie, où le corps ne peut élaborer de réponse, sans une aide étrangère, à l'excitabilité qui l'assaille et où la priorité est effectivement celle de l'autoconservation : *« Dans une économie psychique de survie, le maintien d'un capital narcissique élémentaire est la condition sine qua non de l'auto-conservation* »[3]. C'est donc à une source narcissique que les pulsions d'autoconservation puisent leur énergie contre l'effraction qu'induit la maladie grave, et ce sera à la même source que les pulsions sexuelles du corps pubère puiseront aussi, utilisant par nécessité, les mêmes voies. Un corps animé par le besoin s'avère « *plutôt destructeur par sa violence et son urgence* »[4], ce qui signifie que les objets de satisfaction doivent lui répondre sur le registre de l'immédiateté et de l'impériosité par un trajet court de la pulsion. Mais ce corps du besoin, contrairement à celui du nourrisson, n'est pas vierge de toute inscription pulsionnelle

---

[1] Green A. (1983), *Narcissisme de vie, narcissisme de mort*, Paris, Les Éditions de Minuit, p. 132 et p. 98 : « *La libido investit le moi et se donne de cet façon un objet d'amour, ce processus pouvant s'observer toute la vie durant* ».

[2] Green A. (1983), *op. cit.*, p. 82. La référence freudienne est extraite de l'*Abrégé de psychanalyse*.

[3] Cerf de Dudzeele G. (1999), *op.cit.*, p. 118-119.

[4] Dejours C. (1984), « avant propos », in Fain M. et Dejours C. (dir.), *Corps malade et corps érotique*, Masson, Paris, 1984, p XI.

issue du désir et du plaisir partagé avec divers objets d'amour dont les premiers furent les parents. Qu'en est-il alors pour les partenaires amoureux et les relations qu'ont déjà pu lier ces jeunes patients avant la maladie ? Y-a-t-il un phénomène de régression du fait de l'impériosité de ce corps du besoin qui fonctionne sur le registre du narcissisme primaire ?

La douleur, l'inconfort, les effets secondaires des traitements accentuent la désintrication du corps érotique avec le corps souffrant et éloignent de tous les investissements qui ne concourent pas à en faire baisser le seuil. Il s'ensuit effectivement un repli narcissique rejoignant une hypothèse psychanalytique déjà ancienne et fort bien connue : « *Qui est malade n'a qu'un désir : guérir, quitter cet état* »[1], proposait déjà Freud en 1905, puis dix ans plus tard, en précisant les rapports entre investissements narcissiques et objectaux en cas de maladie et de douleur : « *celui qui est affligé de douleur organique et de malaises abandonne son intérêt pour les choses du monde extérieur, pour autant qu'elles n'ont pas de rapport avec sa souffrance... il retire aussi son intérêt libidinal de ses objets d'amour, qu'il cesse d'aimer aussi longtemps qu'il souffre* »[2].

L'ensemble des investissements autrefois accordés aux relations et au monde extérieur est en effet frappé d'une mise en sommeil que retrace de manière très juste Erwin, *le garçon qui voulait dormir*[3], personnage principal aux composantes autobiographiques du roman éponyme d'A. Appelfeld. L'adolescent a dû quitter ses parents pour échapper aux camps et vivre seul durant un temps indéterminé dans la nature ukrainienne avant de rejoindre un groupe itinérant de réfugiés apatrides qui le conduiront jusqu'en Palestine. Une fois de plus puisé dans la littérature de la Shoah, ce texte est une métaphore puissamment poétique de l'absolue nécessité, en situation de survie, de maintenir certes, mais en les filtrant, les contacts avec l'extérieur. Au gré des paupières ensommeillées d'Erwin qui s'ouvrent et se referment sur l'expérience humaine partagée avec un groupe secourable, et à partir des réminiscences d'une existence antérieure à la catastrophe irrémédiablement engloutie, le somnambulisme est prétexte à montrer que tout lien et toute relation ne peuvent être investis qu'en respectant d'abord les besoins physiologiques impérieux. Plus encore, investir de façon minimaliste *devient* un besoin physiologique vital. Entre repos, rêverie et hallucinations, cet état n'est pas tant une fuite de la réalité qu'une plongée dans un espace et un temps de recomposition subjective contribuant à une restauration psychique sur un versant narcissique. Ces propos rejoignent effectivement ce que Green décrit du narcissisme

[1] Freud S. (1905-1906), « Personnages psychopathiques à la scène », in *Résultats, idées, problèmes I*, Paris, puf, 1984, p. 125.
[2] Freud S. (1914), « Pour introduire le narcissisme », in *La vie sexuelle*, Paris, puf, 1969, p. 88.
[3] Appelfeld A. (2011), *Le garçon qui voulait dormir*, Paris, L'Olivier.

primaire qui « *réussit à constituer un système clos et rejoint la condition la plus proche de ce à quoi tend le moi dans le sommeil sans rêve* »[1].

Certains auteurs démontrent que la survie des enfants revenus des camps de concentration a reposé plutôt sur leur capacité à *redistribuer* périodiquement l'investissement libidinal[2]. À la fois en accord avec le principe de réalité dans le corps propre ainsi que dans des ressources externes garantissant une provision narcissique et le renforcement de l'idéal du moi : « *face à une menace de mort permanente et à une détérioration du corps à la fois graduelle, constante et prématurée, les défenses narcissiques doivent se renforcer et organiser une redistribution de la libido, tant en ce qui concerne les investissements non essentiels du soi dans le corps que les fonctions corporelles essentielles et l'idéal du moi, qui tous s'intensifient pour rendre efficace la volonté de vivre. Nous appelons ce narcissisme, narcissisme tertiaire, pour indiquer qu'il se produit un passage vers un hyper-investissement libidinal dans le corps, la satisfaction des besoins vitaux et les fonctions du moi […] L'accroissement du narcissisme, même sans redistribution concomitante d'investissement narcissique dans les fonctions psychiques et physiques appropriées, eut peu de valeur de survie. La combinaison de narcissismes primaire et secondaire accrus, et d'une redistribution adaptative de l'investissement narcissique que nous appelons narcissisme tertiaire, réétablit la volonté de vivre et la capacité de détourner l'agression vers le dehors pour assurer la survie. Les fantasmes et rêves narcissiques opérant sans investissement adaptatif dans des activités de survie pouvaient réinstaurer l'espoir et un certain bien-être, mais n'assurèrent pas forcément la survie* »[3]. Les ressources externes dont il est question concernent les adultes qui ont recueilli ces enfants après les camps. Mais si ces propositions peuvent s'appliquer en de nombreux points au contexte de la maladie létale, il existe toutefois une différence de taille entre ces enfants et les patients atteints de cancer : ces derniers n'ont évidemment pas fait l'expérience d'une mise à mort décidée et orchestrée par leurs pairs ! Néanmoins, la notion de narcissisme tertiaire est pertinente pour illustrer une autre organisation de survie qui se traduit par une redistribution permanente de la libido vers des formes à la fois archaïques et plus élaborées. Elle répond particulièrement au traitement de l'aspect économique soulevé plus haut en ce qu'elle permet des investissements fractionnés qui respectent le double besoin du narcissisme primaire et du narcissisme secondaire contribuant ainsi à l'intégration progressive des exigences du corps souffrant dans la vie psychique.

Le moment des traitements exigerait donc un fonctionnement identique, une forme d'abandon transitoire des liens, des biens et des possessions du moi trop excitantes, raison pour laquelle la grande majorité des patients adolescents et jeunes adultes

---

[1] Green A. (1983), *op. cit.*, p. 100.

[2] Dans le documentaire réalisé dans l'unité AJA cité plus haut, un patient raconte, comparant le service au camp, la nécessité impérieuse d'assurer une hygiène corporelle irréprochable et de mettre une chemise dans le but de conserver sa dignité. C'en est un des nombreux exemples que nous avons repérés dans les entretiens.

[3] Kestemberg J., Brenner I., (1988), « Le narcissisme comme moyen de survie », in *Revue française de psychanalyse*, tome 52, n°1, p. 1399 et 1405.

suspendent toute relation sexuelle. Celle-ci menaçant d'une part, de déborder l'appareil psychique en redoublant l'excitabilité et d'autre part, de rappeler trop vivement et trop réellement ce que la maladie a définitivement fait disparaître, ravivant la blessure narcissique inhérente à toute perte. La perte est toujours ce qui, finalement, relie au monde chez A. Appelfeld, comme le dit Erwin dans une formule de révélation fondatrice signant aussi le passage à une relation aux objets extérieurs sur un registre plus éveillé : « *la mort est un des visages de la vie* ». Elle l'est indéniablement, et le penser peut effectivement faire sortir d'un fonctionnement de survie, à condition de pouvoir l'appréhender par le biais du corps, de l'expérience partagée avec l'autre, et tout d'abord par toutes petites quantités. Ces conditions rendent difficile la sexualité génitale qui en appelle, au contraire, au fait de consentir totalement aux éprouvés corporels.

Une abstinence vitale

La littérature internationale s'accorde pour expliquer l'abstinence ou l'espacement des relations sexuelles, étant entendu que « relation sexuelle » désigne l'acte génital de pénétration, par quelques facteurs prévalents[1] : fatigue, état général et dysfonctionnements physiologiques tels que des douleurs lors de la pénétration pour les jeunes femmes ou son échec du fait de troubles érectiles parfois sévères pour les jeunes hommes sont les plus couramment évoqués. Encore présents au moment de la reprise de la sexualité, ils sont nécessairement décuplés à l'acmé des traitements :

> *« Ah ben, le traitement a eu pas mal d'effets oui, notamment sur les muqueuses donc autant la bouche que les yeux, que le vagin. Donc c'était pas facile. C'était encore une étape de plus à franchir pour pouvoir euh… pour pouvoir ben, être… faire ce câlin quoi. Ça, et la fatigue. » (Blandine, LA à 15 ans, chimiothérapie, rechute, greffe à 22 ans)*

> *« C'est… À mon avis c'est beaucoup la fatigue. Parce que autant après les traitements à la chimiothérapie d'il y a sept ans, dès qu'ils étaient fini, j'avais repris vraiment une vie normale où j'étais en forme. Avec la greffe c'est un peu plus compliqué, déjà j'ai toujours des traitements et… Je n'ai jamais retrouvé ce… la forme optimale j'ai envie de dire, la forme que j'avais il y a… Il y a deux-trois ans. Même si ça va, j'arrive à avoir une vie plutôt normale, mais… C'est pas… C'est pas comme avant. Oui, oui… Ouais, moins de désir et il y a une libido beaucoup moins… Enfin, moins importante, je sais pas si on peut dire ça, qu'avant. » (Pierre, LA à 17 ans, chimiothérapie, rechute à 24 ans, greffe)*

> *« Bah quand j'ai repris mon activité sexuelle beaucoup plus régulière euh bah là pareil directement il y a des choses que je ne pouvais plus faire. Il y a des choses où j'étais*

[1] « *How cancer can affect your sexuality and sex life* », on http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping-with-cancer/coping-physically/sex-sexuality-and-cancer/how-cancer-can-affect-your-sexuality-and-sex-life.

essoufflé, il y a des choses où voilà... on dirait que... puis après voilà... Encore moins endurant, c'est clair. » (Jean-Marc, LAL, 21 ans, chimiothérapie)

Sans méconnaître les difficultés qu'occasionnent ces symptômes et ce qu'elles impliquent dans la réalité de l'intimité de chacun des patients, il nous semble pertinent d'appréhender cette « pause » ou cette « parenthèse » aussi comme la manifestation nécessaire d'un accrochage libidinal qui s'appuie sur les impératifs du narcissisme primaire. Cyprien, un jeune homme qui s'est marié durant les traitements avec une compagne avec laquelle il vivait avant le diagnostic, est explicite :

« Alors, au début, en fait, je pense que les traitements ont le pouvoir d'a-sexualisation quasi immédiat. (…) C'est un grand… c'est un assèchement, ça… On va dire, ça coupe vraiment toute envie potentielle. C'est… Je pense que c'est dû à la chimiothérapie, je ne sais pas exactement ce que ça fait. Donc là on va dire, le premier mois il n'y a pas eu, on va dire, pour moi, mentalement de… de… de souci à ce niveau-là. Je pense qu'elle [sa compagne] de son côté, elle n'était pas forcément non plus dans la meilleure optique. » (Cyprien, 24 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)

De plus, pour le moi du sujet malade en quête de *sécurité*, l'abstinence est dans un premier temps préférable d'une part à la frustration qu'induit la sexualité génitale dont les voies de satisfaction paraissent barrées ou insuffisantes dans le corps souffrant. Et préférable d'autre part à la conflictualité relationnelle avec tout partenaire sexuel qui ne pourrait, par définition, répondre à ces impératifs. Tous les patients de l'échantillon, à une exception près[1], mentionnent effectivement une baisse importante de désir sexuel durant les traitements aigus, ainsi qu'une suspension de toute sexualité génitale lorsqu'elle existait avant le diagnostic. La seule patiente qui n'évoque pas explicitement une telle abstinence est Cléo, cette jeune femme de dix-sept ans lorsqu'on lui apprend le diagnostic de maladie de Hodgkin et trentenaire au moment de l'entretien. Mais elle est aussi la seule à avoir été traitée essentiellement en ambulatoire, delta non négligeable qui permet d'interroger si les conditions d'hospitalisation interrompent tout *continuum* de vie sexuelle. Certes, quand bien même les patients en auraient le désir, il existe une réelle et presqu'évidente incompatibilité entre sexualité et hôpital, comme nous le dit une jeune patiente :

« Sinon par rapport à la sexualité, du coup forcément à l'hôpital c'est pas terrible, [sourire]. (…) Je crois que je n'ai pas eu de rapports pendant un an et demi, du tout. » (Anita, 1ère leucémie à 15 ans, puis une LAM à 20 ans, chimiothérapie, greffe)

Mais cette affirmation néanmoins est à moduler pour plusieurs raisons. D'une part dès lors que les temps d'hospitalisation s'allongent et se répètent, elle n'est plus toujours validée. D'autre part, il n'est pas sûr que les patients, lors de l'entretien, ait pu livrer ce qui relève d'une double transgression sur le plan médical et fantasmatique.

[1] Voir annexe 5, le bilan de l'échantillon.

Quelques uns ont pu dire qu'ils avaient eu des relations *sexualisées*[1] à l'hôpital et il conviendra, plus loin, d'y revenir. Mis à part cette exception, un temps d'abstinence, même minime, s'observe donc de manière transversale pour tous les patients de notre échantillon, de sexe masculin ou féminin, adolescent ou jeune adulte, greffé ou non, s'étant essayé aux relations amoureuses et/ou sexuelles ou non avant le diagnostic, étant en couple au moment du diagnostic ou non :

> *« Oui j'avais déjà eu des rapports, mais je pense qu'on se met en situation de… pas de survie, mais on ne pense plus à ce genre de chose quand on le vit… » (Félicie, 23 ans, aplasie médullaire, greffe)*

> *« Alors d'un point de vue désir et libido, que ce soit à la première rechute ou à la seconde, ça reste à peu près identique parce que pendant le traitement on est fatigué, et le désir n'est pas là. En tout cas il peut se présenter mais pas de manière aussi régulière que ce que l'on peut vivre quand tout va bien. » (Martha, LAL à 14 ans, chimiothérapie, puis 2 rechutes et greffe à 26 ans)*

> *« Il y a aussi une baisse de la libido qui est assez énorme donc ça ne fait pas vraiment ressortir le besoin et on pense à autre chose que... qu'avoir une copine et ce genre de chose. Ça a été un peu plat on va dire pendant ces neuf mois. Bah... Ça m'a pas tellement inquiété plus que ça. Je savais qu'il y avait forcément un lien entre les chimios que je prenais et ce qui se passait aussi. Et puis après y a aussi le côté mental qui fait qu'on n'a pas forcément envie d'avoir une relation longue. Enfin de... après c'est sûr on est des humains comme tout le monde, on a des besoins, des désirs etc. » (Jean-Marc, LAL, 21 ans, chimiothérapie)*

Considérant les dysfonctionnements et les atteintes physiologiques très invalidants et premiers à ce stade des traitements, nous proposerons néanmoins plusieurs interprétations de cette nécessaire abstinence sur le plan psychique, à partir du matériel clinique recueilli.

La première fois

Tout d'abord, il faut pouvoir se figurer que le premier acte sexuel génital vécu avec le corps malade s'apparente toujours à une *première fois*. Le corps, façonné par la maladie puis par les effets secondaires des traitements, nous l'avons dit, est radicalement nouveau, source de vécus allant de l'inquiétante étrangeté à des angoisses de dépersonnalisation. Faire l'amour avec ce nouveau corps, même avec un partenaire connu et présent avant le diagnostic, met les patients face à des enjeux similaires à ceux que rencontre tout adolescent au seuil de vivre sa première relation sexuelle.

---

[1] « Sexualisées » ici renvoie à l'acte sexuel avec pénétration mais aussi d'autres formes de sexualités caractérisées par une sensualité érotisée donnant du plaisir sexuel.

Marquant le franchissement en acte d'une ligne imaginaire jusque-là surtout fantasmée, la première fois où l'on fait l'amour reste gravée dans le souvenir de tout un chacun : le jeune Philippe, du *Blé en herbe*, ravive régulièrement le souvenir de l'été de ses seize ans, sa première fois avec une femme : « *Il ne savait pas encore pendant combien de temps tous les événements de sa vie devraient butter contre ce jalon, repère miraculeux et banal : "Ah ! Oui, c'était* avant... *Je me souviens que c'était un peu* après... »[1]. Entre cette formule romancée de Colette, et celle, plus condensée, qu'échangent les adolescents d'aujourd'hui lorsqu'ils parlent entre eux de leur première relation sexuelle – « *le faire* », la même ellipse. La tournure efficace et presque aride masque sans aucun doute l'intensité des enjeux psychiques auxquels elle confronte tout adolescent. Car s'aventurer dans les contrées de « *ces plaisirs qu'on nomme, à la légère, physiques* »[2], s'avère non moins léger que sans doute tout à la fois excitant et angoissant. Pour l'adolescent ou le jeune adulte malade, l'angoisse passe sans aucun doute au devant de la scène du fait qu'il l'aborde avec un corps *réellement* abîmé, dysfonctionnant et incomplet qui alourdit considérablement justement l'accès aux plaisirs physiques. Nous soutiendrons ainsi que pour lui, tout premier rapport sexuel avec le corps souffrant menace d'être traumatique en ce que de nombreux fantasmes similaires à ceux de ses pairs non malades peuvent être cautionnés ou concrétisés par leur inscription corporelle dans le corps souffrant.

Par exemple, le fantasme adolescent s'appuie, selon P. Gutton, sur « la complémentarité des sexes qui caractérise le fonctionnement libidinal de la puberté. […] Le pubertaire est un retour formidable de fonctionnements interactifs tels que les observateurs des bébés les décrivent aujourd'hui : complémentarité spontanée aux niveaux les plus archaïques, complémentarité au sein de laquelle progressivement les différences se reconnaissent »[3]. Ce fantasme achoppe indéniablement sur le corps souffrant puisque la complémentarité pourra être mise en échec par les dysfonctionnements rendant l'acte difficile. Encore une fois, ces problématiques pourraient sembler toutes proches de ce que vit un adolescent non malade. L'acte sexuel expose effectivement toujours à une conflictualité douloureuse entre l'idéal d'une fusion délicieuse avec l'objet aimé, comme avec les premiers objets d'amour de l'infans, et son inévitable achoppement dans le réel de la différence des sexes. L'étymologie du mot « sexe » le rappelle. Du verbe latin secare qui signifie couper, la sexualité génitale met à mal cette unité idéalisée lui opposant une logique contraire et implacable de séparation et de rupture à l'adolescence, où s'érigent conjointement différence des sexes, interdit de l'inceste et angoisse de castration. Autant de figures paradigmatiques de la coupure et de la perte déposées sur l'établi psychique de l'adolescent par le biais du corps. Et que l'on peut aisément étendre à ce que suscite tout rapport sexuel, à tout âge et génériquement.

---

[1] Colette (1923), *Le blé en herbe*, Paris, Flammarion, « J'ai lu », 1974, p. 86.
[2] Colette (1960), « Le pur et l'impur », in *Œuvres de Colette*, Paris, Flammarion, exergue.
[3] Gutton P., (1997), « découvrir le pubertaire à l'adolescence », *Adolescence*, numéro spécial, p. 10-11.

À un fantasme d'une rencontre toujours ardemment désirée sur le modèle de l'état symbiotique des débuts de la vie[1], répondent un sentiment de frustration et une forme de dés-idéalisation dus à la découverte de son impossibilité. La fantasmatique de la complémentarité parfaite avec un objet trouve un point de butée dans le réel de la différence de sexes, au sujet duquel Lacan écrira qu' « il n'y a pas de rapport sexuel ». Façon de dire que la rencontre sexuelle idéalisée est immanquablement manquée, chacun des deux sexes rencontrant en fait l'autre dans l'encadrement de son propre fantasme.

Certes présentes pour tout un chacun, ces angoisses sont néanmoins redoutablement majorées par l'expérience somato-psychique de la maladie. Faire l'amour revient alors non seulement à prendre le risque de buter sur ces impossibilités mais plus encore, de rencontrer le réel du corps souffrant, du moins tant qu'il n'aura pu être l'objet d'un travail de subversion libidinale : « *les représentations des transformations pubertaires, les nouvelles exigences du corps libidinal ne sont guère compatibles avec celles des défaillances physiques et des délimitations du corps souffrant (…) d'autant qu'aux fluctuations identificatoires propres à l'adolescence s'ajoute l'épreuve narcissique de la maladie* »[2]. L'acte sexuel peut se voir banni du fait qu'il enjoint les jeunes patients à être violemment rabattus sur un corps abîmé, renforçant donc l'étau de l'ordre biologique et le joug de la dimension létale, ce que le fonctionnement de survie ne peut tolérer. Sur le chemin de l'acte génital s'érige pour l'adolescent ou le jeune adulte malade les représentations du sexuel classiquement inconciliables avec le moi, auxquelles s'ajoutent celles incompatibles avec le moi-malade.

Un détour par la fiction renforcera ces remarques. Un roman[3] paru récemment, best-seller dans le champ de la littérature jeunesse, illustre en quoi l'expérience de la maladie dessine des modalités spécifiques du traitement du sexuel à cet âge et nous renseigne sur l'objet d'amour idéal de l'adolescent atteint d'une maladie grave. La narratrice Hazel Grace, jeune fille de seize ans, souffre d'un cancer de la thyroïde métastasé aux poumons. Ses jours sont comptés. Équipée en permanence d'une bombonne à oxygène, elle désinvestit progressivement toute vie sociale, tout en luttant contre la culpabilité lancinante d'infliger une telle souffrance à ses parents. Ses propos rejoignent de nombreux *verbatim* de notre corpus : être malade revient à s'identifier à celui qui *fait* de ses parents des *parents d'un enfant gravement malade*, à « *celui par qui la peur et*

---

[1] C'est au demeurant l'hypothèse centrale de S. Ferenczi : « *Le coït lui-même ne peut avoir pour but qu'une tentative du Moi […] de retourner dans le corps maternel, situation où la rupture si douloureuse entre le Moi et l'environnement n'existait pas encore », in Ferenczi S. (1974), «* Thalassa, essai sur la théorie de la génitalité », in *Œuvres complètes (1919-1926)*, III, Paris, Payot, p. 264.

[2] Mille C., *et al.* (2004), « Travail de la maladie à l'adolescence », *Éthique et Santé*, vol 1, n°1, p. 1410-1414.

[3] Green J., (2013), *Nos étoiles contraires*, (trad. Catherine Gibert), Paris, Nathan.

la blessure arrivent »[1]. La maladie vient rompre brutalement le soutien d'un regard parental narcissisant et bouleverser l'idéal du moi issu de l'intériorisation des imagos parentales. Mais cette culpabilité joue aussi comme un lien difficilement soluble alors même que l'âge adolescent s'avère le moment de la séparation d'avec les parents réels et un profond remaniement des liens aux objets parentaux internes. Ainsi, c'est contrainte par sa mère qu'Hazel Grace rencontre, dans un groupe de paroles de jeunes malades, un garçon de dix-sept ans nommé Augustus Waters, amputé de la jambe suite à une tumeur osseuse. Une tension apparaît très clairement, pour lui comme pour elle, entre l'intensité du désir qui pousse aux relations amoureuses et sexuelles et l'angoisse de se heurter au corps abîmé, laquelle peut enjoindre les adolescents malades ou l'ayant été, à y renoncer pour toujours. Ainsi en témoigne ce court dialogue entre les deux protagonistes : « *Je vais mourir puceau. – Tu es puceau ? Ai-je demandé, surprise. – Hazel Grace, tu as du papier et un crayon ? J'en avais. – Dessine un cercle. Je l'ai fait. – Maintenant, dessine un tout petit cercle à l'intérieur du premier. Je l'ai fait. – Le grand cercle représente les puceaux et le plus petit, les mecs de dix-sept ans unijambistes* »[2].

L'altérité menaçante n'est pas la différence des sexes ici, mais celle d'un corps en défaut, où domine l'ordre biologique duquel émane un rétrécissement du champ des désirs et des expériences de satisfaction pour le corps souffrant. Dans cette fiction, ces fantasmes s'appliquent aux protagonistes tous deux malades, suggérant l'incompatibilité entre corps malade et sexualité génitale, quelle que soit l'identité sexuée.

Or, d'ordinaire, les fantasmes qui circulent autour du rapport sexuel sont propres à chaque sexe. Elles ont à voir pour les hommes avec l'acceptation des pulsions sadiques et actives (pénétrer une femme) et pour les femmes avec celle de pulsions masochistes et passives (être pénétrée). Les jeux et les plaisirs de la sexualité génitale côtoient indéniablement des formes d'agressivité que seule la rencontre de deux corps érotiques, c'est-à-dire portant le travail de subversion libidinale, permet de tolérer. À l'indépassable roc biologique de la différence des sexes se substitue celui de la différence entre malades et bien-portants. Ici, les angoisses que génère le rapport sexuel montrent une autre ligne de partage, celle entre le corps sain du partenaire amoureux et sexuel, et celui du jeune malade, qu'il soit homme ou femme. Le corps malade est nécessairement celui qui se voit affublé d'une dimension passive, mais une passivité vécue pour le partenaire comme une forme de vulnérabilité physiologique interdisant le rapport sexuel.

---

[1] Epelbaum C. (2003), *Handicap de l'enfant : spécificité des maladies neurologiques. Expérience subjective du handicap somatique*, Paris, CTNERHI. pp. 81-94. Cité dans un article traitant de cette question de la souffrance des enfants malades à causer de la souffrance chez leurs parents : Marioni G. (2008), « Le "travail du mal" chez l'enfant atteint d'une maladie somatique », in *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence*, Vol. 56, n°1, p.44-47.

[2] Green J., *op. cit.*, p. 129-130.

Un deuxième roman, s'intitulant *Dieu me déteste*[1], vient éclairer cette hypothèse. Richard Casey, le narrateur âgé de dix-sept ans, est hospitalisé dans un service de soins palliatifs et y tombe amoureux d'une jeune fille, Sylvie, également gravement malade. Leur première nuit d'amour se solde par une hémorragie gravissime de Sylvie due à la pénétration. Qu'il s'agisse d'un jeune homme ou d'une jeune femme, la prévalence de l'ordre biologique freine les tentatives de composer psychiquement avec l'agressivité inhérente aux pulsions génitales. Si la relation sexuelle conduit à une prise de risque somatique pour le partenaire, celle-ci ne peut être élaborée fantasmatiquement. Elle peut conduire à de tels effets dans la réalité qu'il semble préférable de suspendre la sexualité en acte. L'interdit procède, cette fois, du surmoi corporel, il est intériorisé et se trouve en miroir des interdits médicaux.

Dans nos entretiens, nous avons également noté l'asymétrie entre corps sain et corps souffrant, qui perdure encore longtemps après la sortie de l'hôpital dans les propos d'Anatole qui évoque sa première histoire d'amour après la maladie :

> *« Ben, c'est revenu [le désir sexuel] quand j'ai rencontré cette fille après… On s'est tourné autour pendant bien un an et demi, parce que moi j'était pas du tout… Mais bon, on passait quand même de très bons moments à… juste à discuter comme ça. Et bon, ben au bout d'un moment je me suis lancé mais, c'était… Bon… Enfin bon, sans énormément de confiance, et enfin bon, c'était, voilà. Mais ouais, au bout d'un moment… Et puis, et puis, avec cette image que je peux avoir de mon corps tout ça, j'avais pas non plus envie… J'en reviens à certaines soirées voilà, après les concerts, j'avais pas du tout envie de… De reprendre une vie sexuelle comme ça, j'avais envie de faire ça, de reprendre avec… voilà, de reprendre ça sainement, avec une personne… Enfin voilà, j'avais pas envie de… Comme un peu une première fois quand on est plus jeune. » (Anatole, 23 ans, leucémie, chimiothérapie, greffe)*

Ces propos pourraient, jusqu'à un certain point, être le fruit d'interrogations classiques et provenir d'un jeune adolescent non malade. Mais Anatole a vingt-cinq ans lorsqu'il vit cette relation, et n'est pas sans expérience amoureuse ou sexuelle auparavant. Ils dénotent de façon évidente la perte d'appuis que constituaient les traces d'expériences amoureuses et sexuelles antérieures. Perte occasionnée par l'expérience de maladie. Mais, tout à la fois, ne disent-ils pas le potentiel d'idéalisation contenue dans cette seconde première fois, prouvant la relance des processus de fantasmatisation et de subversion libidinale ainsi que, par définition, la poursuite de la dynamique pulsionnelle intriquée au corps malade ?

Ajoutons pour finir que l'acte sexuel par pénétration suppose une structure narcissique suffisamment consolidée et reposant sur des identifications secondaires bien intégrées psychiquement, pour pouvoir consentir à l'effraction des limites du moi et du corps. La proximité d'avec la mort la fragilise au contraire, puisque qu'elle amène par

---

[1] Seamon H. (2014), *Dieu me déteste*, (trad. De Premoville M.), Paris, Editions de La belle colère.

elle-même des sensations de flou identitaire vécues nécessairement avec angoisse : « *le trépas présente de façon exemplaire, ramassée, le questionnement concernant les notions de frontières, de limites : inerte/vivant, vivant jusqu'où, mort indécise. Par là se trouve les oppositions dedans/dehors, soi/non-soi, sujet/objet, etc.* »[1]. En brouillant davantage ces frontières, les rapports sexuels peuvent donc accroître considérablement la peur de l'effraction, identitaire cette fois. C'est ainsi que nous avons interprété les paroles d'Annabelle :

> *« J'avais un cathéter qui me faisait très mal, parce qu'il était fixé à la peau, et du coup j'avais toujours peur qu'on me fasse, enfin, que ça me fasse mal, qu'on bouge ou quoi du coup c'est vrai que, enfin je crois que je n'ai pas eu de rapports pendant un an et demi, du tout. Parce que ce n'était pas, enfin je ne pouvais pas, et surtout je ne me reconnaissais pas physiquement, je me trouvais affreuse, j'avais peur, enfin comme je n'avais plus de cheveux, que… je ne sais pas qu'il [son compagnon]… pas qu'il fasse l'amour avec un homme mais limite en fait c'était… je n'avais plus du tout aucun aspect féminin, je ne me trouvais plus du tout féminine, c'était… Je ne me reconnaissais pas de toute manière. » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)*

Cet extrait illustre avec pertinence les deux registres avec lesquels doivent composer de nombreux patients la « première fois » qu'ils font l'amour avec le corps ayant reçu des traitements… ou qu'ils l'imaginent. Pour Annabelle, on entend d'une part la saillance de la zone douloureuse autour du cathéter, laquelle signe le remaniement des propriétés érogènes du corps en traitement, son impossible subversion libidinale et le *morcellement* de l'unité corporelle. Le cathéter ne serait-il pas vécu comme un nouvel orifice du corps par lequel les substances peuvent entrer et sortir au bon vouloir des soignants ? Les soins, aiguilles, injections, vérifications des plaies sur les zones anales parfois qui représentent un risque majeur dans ce contexte de déficience immunitaire, mettent le corps du patient en proie à d'incessantes intrusions et redoublent les fantasmes d'effraction qui confine au morcellement.

Or, le narcissisme primaire lié au registre de survie désigne un état où le moi aime un corps *unifié*[2][3] ce qui permet sans doute de justifier la longue durée de l'abstinence pour Annabelle. Pour elle comme pour de nombreux patients, la reprise de

---

[1] M'Uzan M. de *et al.* (2008), *La chimère des inconscients, Débat avec Michel de M'Uzan*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, puf, p. 168.

[2] Freud S., (1923), « Le moi et le ça », in *Œuvres complètes, Psychanalyse*, t. XVI, Paris, PUF, 1991, p. 270 : « *Le est un moi corporel, il n'est pas seulement un être de surface, mais lui-même la projection d'une surface. [note ajoutée à la traduction anglaise de 1927] Le moi est finalement dérivé de sensations corporelles, principalement de celles qui ont leur source dans la surface du corps. Il peut être aussi considéré comme une projection mentale de la surface du corps et de plus (…) il représente la surface de l'appareil mental* ».

[3] Le narcissisme correspond à l'investissement du moi par la libido. Cette hypothèse, que formule Freud en 1914 signe une avancée dans la métapsychologie freudienne puisque la théorie de la libido quitte l'opposition entre libido narcissique et libido d'objet. Le moi devient aussi objet d'un investissement, ce qui fonde la théorie du narcissisme comme une phase intermédiaire entre auto-érotisme et choix d'objet. Voir Brun A. (2012), « Préface », in *Pour introduire le narcissisme*, Paris, Payot, p. 7-34.

la sexualité génitale peut avoir lieu lorsque le sentiment d'unité narcissique et corporel est *a minima* retrouvé, avec l'unification de l'image du corps qui, seule, permet de supporter le plaisir des investissements des zones érogènes partielles engagées dans l'acte sexuel.

D'autre part, Annabelle imagine le rapport sexuel comme un moment de confrontation au corps malade par le biais du regard que lui porte son compagnon :

> *« Mais c'est vrai que je me dis que si… si je ne l'avais pas rencontré avant la maladie, je ne sais pas si j'aurais réussi à rencontrer quelqu'un parce que ça aurait été trop dur… de re… Parce que là forcément, forcément j'avais confiance en lui, je veux dire, ça faisait trois ans qu'on était ensemble, j'avais pas de soucis, mais de devoir, je pense se remettre nue devant quelqu'un après avoir traversé tout ça, avec les cicatrices, le cathéter tout ça je crois que ça aurait été… Je crois […] impossible, enfin je n'aurais pas pu. Même moi je ne voulais pas qu'il… quand j'avais mon cathéter et tout je n'aimais pas qu'il me voit, je pense que je… il ne me voyait pas je pense, nue, je faisais attention justement de ne jamais paraître nue devant lui. »*

Le regard de l'autre, d'un autre aimé et aimant, fait fonction de miroir. Pour Winnicott[1], le visage de la mère qui regarde son enfant présente un reflet de ce qu'elle voit de lui. Dans le meilleur des cas, son regard concourt donc au premier moment de subjectivation en ce que le bébé pourra se percevoir comme sujet unifié et narcissisé dans ses yeux. Si le regard est de bonne qualité, qu'il n'est ni déçu, inquiet ou attestant d'un quelconque manque, l'enfant s'identifiera à cette bonne image de lui-même. On peut soutenir sans trop d'hésitation qu'à l'adolescence, se montrer nu à un compagnon amoureux aura les mêmes effets et participera de la subjectivation du corps sexué, au potentiel de jouissance génitale. De manière générale, accepter son corps tel qu'il est, ne relève pas de la première évidence. Mais plus encore à cet âge, la perception de l'image du corps dans le regard de l'autre, et de l'autre du sexe opposé particulièrement, peut crûment susciter des peurs d'être *incomplet* ou *anormal* sur le plan sexuel comme le mentionnent les professionnels à l'écoute des jeunes[2].

Avec un corps marqué par la maladie, la *première fois* représente, sous le regard du partenaire, davantage la coupure d'avec le *corps d'avant* non malade qu'avec le corps idéalisé de l'enfance, comme c'est le cas plus classiquement à l'adolescence. Nombre de jeunes patients précisent qu'ils ont évité tout contact avec leur corps déformé et méconnaissable durant les traitements, aussi bien dans un miroir que par le biais de photos les confrontant visuellement à ce corps et ce moi d'*avant* :

---

[1] Winnicott D.-W. (1967), « Le rôle de miroir de la mère et de la famille » in *Jeu et réalité*, Paris, Gallimard, 1975, p. 203-214.

[2] Courty B. (2004), « Fil Santé Jeunes, révélateur d'angoisses face à la sexualité : Masculin-féminin : les lois du genre », in *La santé de l'homme*, n°372/07-08, p.30-32.

« Oui, c'est plus pour moi que pour les gens parce que j'ai quand même mal vécu de… la preuve juste de voir les… j'ai supprimé à peu près toutes les photos que j'avais de moi avant, je ne supporte même plus de voir les photos… j'ai envie d'effacer cet épisode, je n'ai même plus envie de voir des photos de moi, avant. Donc, c'est trop dur. » (Nicole, LAM à 13 ans, chimiothérapie, greffe à 14 ans)

Qu'il ait connu son ou sa compagne *avant* la maladie ou non, le partenaire est de toute façon celui qui, par la réflexivité que constitue son regard, attestera des pertes, changements ou séquelles. Celui-ci tourne à la peur ou lorsque le regard de l'autre bien-portant renvoie le caractère létal que recèle le corps souffrant. Dans *Dieu me déteste*[1], Richard opère, un soir d'Halloween, une sortie de l'hôpital en secret avec la complicité de son oncle. Grimé et déguisé, il rencontre une jeune fille, non malade, avec laquelle il a un rapport sexuel. Il lit alors dans ses yeux son effroi lorsqu'elle découvre sa réelle apparence physique avant de fuir : *« Je le sens, ce regard. Plus de masque, maintenant. Et je sais que je n'ai plus de sourcils ni de cils, que j'ai l'air d'un reptile. Et je vois qu'elle est complètement dégoûtée et que jamais plus elle ne posera la bouche ou les mains sur moi »*[2] . Ceci justifie sans doute que dans ces deux romans, la *vraie* rencontre amoureuse ne peut avoir lieu en l'occurrence qu'avec un *même*, mortellement malade lui aussi.

Aussi, se dénuder, offrir son corps comme objet de séduction et de désir, actes déjà peu évidents hors contexte de maladie grave du fait des transformations pubères, se voient considérablement alourdis par la réalité corporelle du corps souffrant, ce que corroborent de nombreux autres patients :

« Ah ben du coup je ne me suis pas mise nue devant quelqu'un pendant toute cette période. » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapie)

« C'était plus par rapport à moi-même. J'étais très mal à l'aise avec mon corps. Je ne voulais pas le montrer, je ne voulais pas me déshabiller. Enfin voilà, c'était vraiment ça. Et donc, j'avais du mal à accepter le regard de quelqu'un d'autre du coup, aussi rassurant soit-il. C'est très dur d'accepter ça. » (Violette, 21 ans, LA, chimiothérapie, greffe)

« Et quand on aborde quelqu'un comme ça, avant… Avant même de discuter, bon ben il y a une approche, la première approche elle se fait par le regard. Et si moi, je sais pas, je suis pas serein avec ce que j'amène, après, je suis persuadé d'être une personne intéressante, j'ai la conversation tout ça mais… Le… La démarche… Enfin je sais pas, pour moi… Je sais pas comment dire, il faudrait trouver une image à ça. C'est comme si, je sais pas, c'est comme si on invite quelqu'un à bouffer et qu'on lui sert un truc tout foireux, ou un cordon bleu tout cassé, avec… Il est surement très bon le cordon bleu, mais en tout cas il a pas l'air ragoutant quoi, vu d'ici euh… c'est un peu... » (Anatole, 23 ans, leucémie, chimiothérapie, greffe)

L'image du cordon bleu est donc à plus d'un titre intéressante. Elle est une parfaite illustration d'une reprise du processus identificatoire sur le registre de

---

[1] Seamon H. (2014), *Dieu me déteste*, (trad. De Premoville M.), Paris, La belle colère.
[2] Seamon H., *op. cit.*, p. 98.

l'identification narcissique. Comme l'a démontré K.-L. Schwering, on observe dans cet extrait le passage du registre des signifiants formels liés au corps souffrant non symbolisable à celui plus élaboré psychiquement de la métaphore[1] : « *l'identification narcissique pourrait être un rempart, sinon même le rempart fondamental contre les menaces de désintégration du moi pesant sur tout sujet exposé à une maladie grave, d'une part, et aux vexations/privations occasionnées par le traitement médical d'autre part.* ». Et la condition *sine qua non* d'un retour du processus de subversion libidinale du corps souffrant et pris dans l'étau de la douleur et de la létalité[2]. L'image empruntée au répertoire culinaire réfère au registre de l'oralité et de l'incorporation, et serait la marque d'un engagement d'une subversion libidinale du corps dans sa totalité, désirable même si peu séduisant, arraché en tout cas à sa stricte fonctionnalité. Ce passage voit également l'émergence d'un autre affect que la douleur, une tristesse teintée de colère dans le cas présent. « *L'affect, au plus près du corps est intimement lié au pictogramme et […] indissociable du signifiant formel. Ce dernier est précisément destiné à le contenir grâce à la protoreprésentation qu'il propose* »[3]. Fussent-ils dysphoriques, les propos d'Anatole marquent le balbutiement du travail psychique qui reprend ses droits sur le corps souffrant, d'une possible représentation du corps malade dans une relation objectale érotisée et fantasmée. Rappelons tout de même qu'au moment où il énonce ces phrases, Anatole est très à distance de la maladie, et considéré comme guéri…

Freud pense le fantasme sur le mode des rêves diurnes dans *L'Interprétation du rêve*[4], à savoir procédant des mêmes mécanismes et servant les mêmes fonctions d'accomplissement, sur un mode hallucinatoire, d'un souhait refoulé par le moi. S'il y a fantasme, il y a donc désir. Mais comme dans un rêve, lorsque le désir est articulé au fantasme, il ne peut parvenir à la conscience et à l'énonciation que travesti par les processus primaires et le travail du rêve. Les permutations de rôles ou d'attribution y sont possibles par le biais du retournement sur la personne propre ou en son contraire, la dénégation ou la projection. Dans le cas du fantasme d'Annabelle, le changement qualitatif de la représentation du corps malade vécu comme asexué et appartenant au registre du biologique, à celui fantasmé d'un corps bisexué (un corps féminin malade doté d'attributs masculins) s'opère au prix de la régression du fonctionnement psychique à un en-deçà de la problématique sexuée. Il exprime, certes sous la forme d'un scénario hallucinatoire défensif teinté de l'angoisse de passivation homosexuelle[5], le désir d'un

---

[1] Schwering K.-L (2015), *op. cit.*, p. 94-95 : « *Comme le propose Anzieu, les signifiants formels, lorsqu'ils ne sont pas pathologiques, sont amenés à évoluer le long d'une chaîne progrédiente qui finit par les rendre "aisément métaphorisables", et leur permet au bout du compte d'opérer le passage vers des scénarios fantasmatiques* ».

[2] Schwering K.-L. (2015), *op. cit.*, p. 18.

[3] Schwering K.-L. (2015), *op. cit.*, p. 98-99.

[4] Freud S. (1900), « L'interprétation du rêve », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, Paris, puf, 2006, p. 70.

[5] Nous pensons, pour soutenir cette interprétation, à l'analyse du fantasme *un enfant est battu* que propose Freud, et notamment la démonstration des changements syntaxiques que subit cette phrase. Nous pourrions y ajouter les transformations du fantasme homosexuel décrites dans le *Cas Schreber*.

rapport sexuel avec son compagnon. Plutôt que de l'interpréter seulement comme un retour à l'élaboration de la castration, nous le pensons plutôt comme traduisant le désir de vivre un rapport sexuel avec un *autre qu'elle-même presque-identique*.

Une autre jeune femme nous a mis sur cette piste. Après ses traitements, elle a rencontré un jeune homme dans une association d'anciens malades. Dans l'intimité, les cicatrices du cathéter, traces de la maladie sur chacun des deux corps, ont joué comme signes d'identification réflexive, atténuant indéniablement le hiatus toujours imaginé avec le corps du partenaire qui n'a pas été malade :

> *« Mais ce qui est marrant c'est que, j'ai eu des rapports sexuels avec, avec un homme qui a eu une leucémie, et donc quand on s'est mis nus tous les deux, on avait la même cicatrice au même endroit [sourire]. Et donc j'ai trouvé ça, je ne sais pas, j'ai trouvé ça mignon. [sourire]. Je l'ai rencontré en… grâce à une association, et donc voilà. Mais c'était marrant le fait de voir cette cicatrice sur quelqu'un d'autre. Parce que je me suis dit : 'on a vécu la même chose quoi'. Donc… Il n'y avait pas de sentiment d'étrangeté. » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapie)*

Amours impossibles ?

K.-L. Schwering spécifie que le fonctionnement par identification narcissique met le sujet en demeure de se nourrir d'objets « *immédiatement identifiés comme propres* », dans une sorte « *de joyeuse dévoration où l'ambivalence n'est pas encore éprouvée puisque la destruction de l'objet l'est dans la méconnaissance de son étrangèreté* »[1]. En ce sens, le régime du narcissisme primaire achopperait-il sur la relation amoureuse et plus encore sexuelle avec un autre que soi non malade le confrontant à l'étrangeté, à l'altérité et à l'ambivalence ?

En effet et par définition, « tout amour fait violence au sujet, en tant qu'on le prend comme une unité en équilibre dynamique et économique, tout amour suppose une effraction de sa coque narcissique »[2]. Dans ces extraits la relation d'objet fantasmée pour l'adolescent et le jeune adulte malade semble devoir être encore profondément emprunte de modalités narcissiques. Elle se traduit pour quelques patients, en plus de l'abandon de la sexualité génitale, par celui de la relation amoureuse dans laquelle ils étaient engagés. Plus que l'âge du patient, c'est la nature-même du lien qui doit être requalifiée par l'intégration des composantes du corps malade au risque sinon de ne pouvoir perdurer. Soit la prédominance du corps biologique, le désordre du corps

---

Freud S. (1919), « Un enfant est battu », in *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. XV, Paris, puf, p. 115-146.

[1] Schwering K.-L. (2015), *op. cit.*, p. 21.

[2] David C. (2002), *op. cit.*, p. 40-41.

érogène brouillé dans sa lisibilité par les nécessités de l'autoconservation, et surtout le risque létal qui exerce une pression constante sur l'appareil psychique en terme de menace narcissique :

> *« Il n'y a pas grand-chose à dire quand on a envie de rien. Maintenant si… maintenant j'ai envie d'un nouveau petit-ami, parce que l'autre je l'ai quitté, voilà… C'est moi qui l'ai quitté, pas à cause de la maladie et tout, mais, pour d'autres choses... depuis novembre, un peu après la greffe. [silence] C'est parce que lui il avait des soucis et puis moi j'avais des soucis aussi et… de santé et de moral et puis voilà, et ça n'a pas tenu et puis voilà. Moi j'ai craqué et je me suis dit : "je suis déjà assez malade je ne vais pas me prendre la tête, pour une histoire d'amour !" » (Anita, 1ère leucémie à 15 ans, puis une LAM à 20 ans, chimiothérapie, greffe)*

> *« Quand on est en aplasie, c'est vrai qu'on ne peut pas, on ne peut pas embrasser son copain, donc du coup il venait, mais on avait les masques, et au final je ne sais pas si c'est ça ou… ou autre chose, mais du coup on s'est séparés, à la fin, quand je suis sortie de l'hôpital, j'ai fini mes traitement et mes cinq semaines... Après tous les traitements, on s'est séparés. Parce que quand je suis rentrée chez moi, je n'avais pas envie d'être avec quelqu'un, j'avais envie d'être seule, juste de profiter de ma famille, du, calme et voilà. J'avais envie d'être, de me retrouver seule, avec moi-même, enfin moi je l'ai vécu comme ça, j'avais besoin de souffler, en me disant : "ça y est, tout ce que, les six mois que j'ai vécus là c'est terminé, il faut un petit temps d'adaptation". Alors que lui il voulait, non tout de suite, que… c'est comme si rien ne s'était passé, alors que non moi j'avais besoin d'être toute seule, avec moi-même quoi. » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapie)*

Ces extraits rappellent certes le besoin de repli narcissique et les mouvements *« d'autocensure autoprotectrice »*[1] auxquels contraint l'émergence du corps malade pour Anita et Alexandra. Les propos d'Alexandra ont déjà été cités plus haut. Ils font l'objet ici d'une interprétation différente que nous expliquons par une volonté inconsciente, commune aux deux extraits, d'éloigner celui ou celle qui a été témoin d'un moi malade inacceptable psychiquement. Faire disparaître le témoin reviendrait fantasmatiquement à faire disparaître ce moi et signe, à cette étape, la difficulté de l'intégration psychique du moi-malade.

Mais apparaît également ici la nécessaire recomposition des liens avec le compagnon amoureux, lui aussi mis à l'épreuve du corps devenu malade. Si celui-ci le dénie, la relation ne peut se poursuivre. On y entend l'impossibilité à partager une réalité psychique *a minima* commune, nécessaire pour faire le lit d'un potentiel désir à deux. Là encore, nous pourrions objecter que c'est le lot de tout couple, adolescent de surcroît, puisque la rencontre amoureuse et sexuelle est toujours animée d'un double mouvement. Instinctuel d'abord, provenant des pulsions génitales de l'un et de l'autre sujet et qui, sans trop de doute, présentent une chance de pouvoir s'accorder. Mais ce mouvement se double d'une dynamique fantasmatique en lien avec leur sexuel infantile.

---

[1] Marioni G. *et al.* (2009), « Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l'adolescent atteint de cancer », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 57, p. 115.

Par définition variable d'un sujet à l'autre en tant que fruit d'un cheminement intra-psychique singulier et déjà conflictuel en raison des désirs inconscients qui le sous-tendent, elle serait, selon Braconnier, l'origine première des difficultés que rencontrent les amours adolescentes : « *La difficulté du désir à deux pour l'adolescent ne reposerait-elle pas plus dans le pulsionnel de la rencontre avec l'autre que dans l'intégration de l'instinctuel ? Là serait la compréhension et par là même l'interprétation pour laquelle l'autre est aussi séduisant qu'inconnu et dangereux* »[1].

Ici encore le corps malade et son fonctionnement psychique particulier s'intercale dans la scène érotique et amoureuse, ne laissant place qu'à l'inconnu et le dangereux non séduisant, trop menaçant narcissiquement pour que s'y essaient de jeunes sujets qui luttent pour la survie. Toute relation amoureuse est susceptible d'être décevante ou douloureuse et certains jeunes malades n'hésitent pas à affirmer qu'ils ne peuvent pas se permettre de souffrir affectivement et moralement du fait d'une déconvenue amoureuse. Attitude auto-protectrice pointée par Freud : « *l'expérience selon laquelle l'amour sexué (génital) procure à l'être humain les plus fortes expériences vécues de satisfaction, lui fournissant à proprement parler le modèle de tout bonheur, aurait dû suggérer de continuer à chercher la satisfaction de bonheur dans la vie sur le terrain des relations sexuées. Nous ajoutions que par cette voie on se rend, de la manière la plus problématique, dépendant d'un morceau du monde extérieur, à savoir de l'objet d'amour choisi, et qu'on s'expose à la plus forte des souffrances si l'on est dédaigné par lui ou si on le perd pour cause d'infidélité ou de mort. Aussi les sages de tous les temps ont-ils, avec la plus grande insistance, déconseillé de suivre cette voie dans la vie ; elle n'a cependant pas perdu l'attraction qu'elle exerce sur un grand nombre d'enfants des hommes* »[2]. Cela se traduira de manière toute différente selon qu'ils auront ou non déjà pu faire l'expérience de relations amoureuses et/ou sexuelles avant le diagnostic. Sachant que « *jamais nous ne sommes davantage privés de protection contre la souffrance que lorsque nous aimons, jamais nous ne sommes davantage dans le malheur et le désaide que lorsque nous avons perdu l'objet aimé ou son amour* »[3], est-ce à dire qu'un tel rétrécissement marquerait le retour à un fonctionnement auto-érotique s'opposant en tout point au corps du désir adolescent qui en appelle, lui fermement, à un *objet* d'amour ?

Très nettement, les plus jeunes patients de notre échantillon, n'ayant pas connu de rapport sexuel et ne formant pas de couple avant de tomber malade, gèlent toute possibilité d'une relation amoureuse et/ou d'une sexualité génitale, ce qui recule indéniablement l'élaboration du processus de sexuation et d'individuation qui advient avec l'organisation œdipienne génitale. Dans ces entretiens, la survenue de la maladie

---

[1] Braconnier A. (2014), « Sexuellement, c'est-à-dire avec mon âme », in Braconnier A., Golse B., *Sexe, sexuel, sexualité, Du bébé à l'adolescent*, Paris, Érès, p. 122.

[2] Freud S. (1930), « Le malaise dans la culture », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. XVIII, Paris, puf, 1994, p. 287-288.

[3] Freud S (1930)., *ibid.*, p. 269.

semble synonyme d'une mise « *hors lien amoureux et hors sexualité, préférant la fuite ou le repli à une relation qui peut […] paraître précaire […]. L'adolescent, pour se préserver narcissiquement, peut ne pas vouloir ajouter à la souffrance psychique de la maladie le poids d'un éventuel rejet ou d'un abandon de la part de l'autre* ».[1] C'est particulièrement manifeste chez deux d'entre eux, Nicole et Tristan, évoqués plus haut :

> *« Enfin, c'est un peu bizarre d'avoir grandi avec la maladie mais, j'ai l'impression que dans tous mes souvenirs allaient tout le temps là parce que j'étais quand même très jeune donc, à treize ans, je n'ai pas énormément de… si j'ai des souvenirs mais… Les souvenirs récents, en tout cas ce que je garde, c'est avec la maladie tout le temps.*
>
> *Chercheur : Alors quels sont ces souvenirs par rapport, par exemple, à ces questions de devenir femme, de sexualité, de vie amoureuse ?*
>
> *[sourire] Ben on essaye de… pas… pas y penser mais, je me focalise plus sur d'autres choses pour l'instant, j'essaie de ne pas vraiment y penser parce que bon, à dix-sept ans je suis quand même jeune, ce n'est pas ce qui m'importe le plus pour l'instant… D'abord il y a mes études, et… on y pense enfin j'y pense de temps en temps mais j'ai presque pas envie de le savoir, d'abord m'occuper l'esprit avec d'autres choses, et on verra quand ce sera, quand il sera temps. (…) Euh… J'ai pas spécialement envie de rencontrer quelqu'un… [sourire] Ça me… c'est surtout difficile de rencontrer quelqu'un qui comprendra vraiment ce que c'est… » (Nicole, LAM à 13 ans, puis greffe à 14 ans)*

Dans ces deux entretiens, la prégnance des liens œdipiens au parent du sexe opposé laisse entendre que la maladie devient peut-être la scène manifeste où s'exprime, de manière latente, l'ambivalence des conflits internes qui animent ces patients les plus jeunes quant à vouloir devenir adulte ou rester encore enfant. Auquel cas, la maladie peut contribuer à freiner toute tentative de dépasser l'angoisse sexuelle et pulsionnelle pubertaire, et venir justifier l'interdit fantasmatique, surmoïque et œdipien de se confronter à l'éveil de la sexualité génitale et à y prendre plaisir. Nicole et Tristan font effectivement part de leur difficulté à nouer des relations même amicales, très préoccupés l'une par sa mère qu'elle a peur de décevoir par son infertilité annoncée, l'autre par une fixation conflictuelle sur sa sœur cadette qu'il « surveille », identifié à une position paternelle.

Si tous deux sont jeunes au moment de l'entretien, au-dessous de l'âge statistique des premières relations sexuelles, il semblerait intéressant, dans un suivi au long cours, de veiller à ces mouvements qui indiqueraient une *fixation* plutôt que l'avènement d'une véritable *organisation* œdipienne, deux notions que C. Parat distingue clairement. Selon elle, la fixation œdipienne désigne un conflit œdipien pérennisé où l'objet investi resterait l'objet œdipien parental ou l'un de ses substituts. « *La relation reste alors sous-tendue par un investissement libidinal dont l'élan est conditionné par l'investissement*

---

[1] Marioni G. *et al.* (2009), « Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l'adolescent atteint de cancer », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 57, p. 115.

homosexuel de rivalité d'un autre objet, réel ou fantasmatique. Or, cela signifie naturellement l'impossibilité de réaliser une organisation œdipienne ». Alors que précisément, l'organisation œdipienne désigne un mode de structuration libidinale advenant par l'utilisation des « *affects caractéristiques de la poussée œdipienne dans une synthèse nouvelle, dans l'investissement d'un nouvel objet, d'un* objet génital adulte. *[…] Cette organisation repose sur une triangulation directement issue de la triangulation œdipienne et maintient la répartition des affects en deux secteurs, l'un étant occupé par l'objet hétérosexuel et l'autre rempli par "les autres", extérieurs au couple* »[1]. Indéniablement donc, c'est bien la sexualité génitale en acte qui, seule, peut ouvrir à une telle réorganisation.

Au vu de ces analyses, nous redirons donc que la maladie redouble les écueils du travail d'adolescence, peut geler ou différer les issues possibles qu'en représentent les relations amoureuses et sexuelles, et priver ces jeunes gens d'une expérience structurante psychiquement et qui contribue au processus de subjectivation avec, en son cœur, la question de la sexuation. Mais nous ajouterons également que le processus pubertaire ne serait pas tant gelé que profondément *infiltré* par l'expérience de maladie, et qu'une des pistes pour en soutenir son déploiement serait de pouvoir entendre_cette intrication. Autrement dit, pouvoir entendre ce que dit l'adolescent de la maladie sur une autre scène psychique, celle du travail d'adolescence qu'il est en train de mener, comme si le corps malade devenait *fonctionnellement* porteur de ce qui habituellement revient à la problématique pubertaire. Un élément commun aux deux extraits, a ainsi attiré notre attention. Tous deux énoncent clairement *le sentiment d'un écart de maturité* qui les éloignerait des préoccupations de leurs pairs, et expliquerait le fait qu'ils s'en détournent. Tout se passe comme si, d'un côté le rapproché avec le risque létal amène ces jeunes gens fantasmatiquement au plus près de la génération de leurs aînés. Plus encore, puisqu'ils risquent de mourir avant eux, ils peuvent revendiquer un « savoir » qui occasionne des gains narcissiques quant à leur positionnement œdipien, mais dont la contrepartie revient alors à bousculer considérablement l'ordre générationnel. D'autant que de l'autre côté, l'expérience de la maladie provoque un état de régression et de dépendance qui relance parfois avec vivacité l'attachement aux figures œdipiennes, sur un mode possessif et tout-puissant, et entrave de possibles nouveaux investissements. Les deux conjugués induisent des configurations fantasmatiques qui indéniablement compliquent l'accès à la sexualité génitale et brouille sa fonction organisatrice à cet âge de la vie : « *les actes de la sexualité vont venir "matérialiser" la reconnaissance de la différence des*

[1] Luquet-Parat C. (1967), « L'organisation œdipienne du stade génital », rapport présenté au XXVIIème congrès des psychanalystes de langues romanes, Lausanne, *Revue Française de Psychanalyse*, n°5/6, p. 4-6.

sexes et l'inscription dans l'ordre des générations […], deux éléments que nous savons les pivots fondamentaux de la construction identitaire »[1].

Poussant le raisonnement plus loin encore, nous dirons que la maladie joue l'effet d'un miroir grossissant sur ce qui est en jeu plus généralement en chacun de nous. Dans les deux vignettes suivantes, Nicole puis Tristan mettent ainsi sur le compte de la maladie l'impossibilité de rencontrer en un autre le premier et unique amour « pour la vie », celui auquel on aimerait se donner entièrement, non sans espérer qu'il se donne lui-même totalement à nous, et qui pourrait tout comprendre, tout entendre, tout accueillir :

> *« …donc surtout à mon âge les gens ne sont pas forcément très matures, j'attends peut-être de grandir encore un peu et on verra. Maintenant, si par hasard je rencontre quelqu'un qui pourrait comprendre, oui mais, c'est pas arrivé donc, pour l'instant voilà. »*

Et Tristan exprime des éléments sensiblement similaires :

> *« Je me sens pas encore partir dans une relation amoureuse.*
>
> *Chercheur : D'accord. Est-ce que vous pouvez expliquer un petit peu plus ce qui vous fait dire ça ? Qu'est-ce qui vous en empêcherait ?*
>
> *T. : Mmmm… Ben, déjà, c'est ce que je disais, je trouve les gens de mon âge immatures. Donc après, voilà. Après, trouver des gens plus grands, c'est dur en étant au Lycée. Alors… c'est ça aussi qui est difficile, c'est trouver la bonne tranche d'âge et tout, tranche d'âge, là je suis au marché, mais… non, mais, non je ne me sens pas prêt à partir dans une relation parce que… voilà, là j'ai l'année du bac, tout ça, qui dit relation dit, être pris les week-ends, être pris, tout ça. Donc c'est… c'est compliqué, après. Mais… après, voilà, si c'est des relations pendant les vacances, tout ça, ça va encore, mais c'est pas des relations importantes. Je me sens obligé de m'engager. » (Tristan, 15 ans, LA, chimiothérapie, pédiatrie puis greffe unité AJA)*

L'irréalisation du fantasme d'une fusion amoureuse, où la complémentarité des corps et des âmes serait parfaite, est, chez ces deux patients, comme justifiée par l'état de maladie. Ce fantasme n'est-il pas pourtant inhérent à tout engagement amoureux et plus aigu pour l'adolescent en ce qu'il promettrait d'échapper au véritable travail de deuil que constitue le processus de séparation d'avec les figures parentales, si fortement investies d'amour et qu'il faut à présent quitter ? À cet âge l'autre aimé représente une issue majeure au processus de séparation, mais il partagera sans nul doute avec le parent œdipien certains traits identificatoires principaux. C'est pourquoi, en tout temps de la vie, circule en l'attachement amoureux l'angoisse d'abandon, celui dont on a été, enfant, l'objet puisque le premier objet est toujours perdu. L'amour est également une maladie grave dont on peut mourir en disparaissant *de* et *à* l'autre ! Et la

[1] Revah-Levy A. (2003), « Aspects multiculturels. La sexualité dans les rites de passage », in Braconnier *et al.* (dir.), *La sexualité à l'adolescence*, Toulouse, Érès, Fondation pour l'enfance, p. 30.

rencontre sexuelle en rajoute puisqu'elle risque fort de ne pas apporter toute la complétude narcissique attendue.

Autrement dit, la maladie peut aussi jouer un rôle transitoire prétexte qui protège l'amour idéal et alimente des formes d'amour désexualisées que l'on retrouve également chez des adolescents non atteints de maladie grave[1]. Certes, ces jeunes malades ne peuvent que déconsidérer toute relation *sans avenir*, puisque ces deux signifiants redoublent de manière insupportable la menace létale dont ils sont l'objet sur la scène de la réalité corporelle. Elle ne peut être autorisée par le fonctionnement psychique propre à la personne malade, trop dangereuse narcissiquement. Mais il nous semble qu'elle est une manière aussi de ne pas encore renoncer trop vite au fantasme d'un amour empreint de fusion totale où le manque serait absent et la perte impossible.

Cette thématique commune aux deux vignettes invite alors à penser que les adolescents opèrent un arbitrage entre leurs investissements objectaux induit par la problématique de survie et les exigences narcissiques qui requièrent une économie de la mesure et de la prudence. Cet arbitrage n'est pas toujours, psychiquement, en leur défaveur, venant servir des problématiques pubertaires singulières dont il reviendra à tout clinicien, en situation de suivi thérapeutique, de ne pas donner trop de poids à la dimension biologique. En écoutant plus précisément encore, ces adolescents ne souhaitent pas tant se soustraire aux relations que chercher celles qui intégreront leur expérience intime de la maladie, dont la plus profonde de toute, celle d'avoir approché la mort. Aussi, nous en conclurons que les jeunes patients atteints de cancer sont en quête de relations intenses et qui engagent profondément le lien, à la mesure de l'acuité du vécu émotionnel et corporel qu'occasionne la maladie grave. La suite de l'entretien avec Nicole aborde sa stérilité, qui n'est autre que la mort d'une partie de son devenir féminin.

---

[1] Didier Lauru a développé cette idée d'une analogie fort suggestive entre les amours adolescentes et l'amour courtois, un amour donc désexualisé. Il montre néanmoins que l'énamoration qui pousse l'adolescent vers un autre aimé, dans un désir de fusion, représente une étape décisive dans son avènement en tant que sujet ; c'est par cette quête du « Un » impossible qu'il fera l'expérience radicale tout à la fois de son unicité comme de son aliénation à l'autre. Voir Lauru D. (2003), *Folies d'amour*, Paris, Calmann-Lévy.

2 | Le besoin d'aimer

2.1 Appétence relationnelle et expansion libidinale

Le matériel recueilli tant auprès des soignants que des patients corrobore la présence de deux éléments, « *expansion libidinale* » et « *exaltation de l'appétence relationnelle* »[1], caractéristiques de ce que De M'Uzan appelle le *travail du trépas*. La notion de travail du trépas est née du travail clinique auprès de sujets se sachant condamnés à mourir. Elle décrit chez ces patients une possibilité transférentielle intense alors même que les proches font souvent défection, requis par la nécessité d'entreprendre leur deuil de ce proche en phase terminale de vie. Elle prend la forme d'un mode d'investissement libidinal flamboyant et décuplé, en réaction à la fin de vie annoncée. Ces sujets proches de la mort, écrit De M'Uzan, « *ne sont pas à l'abri de baisser les bras, mais c'est à leur rage de vivre qu'ils cherchent un allié, ou mieux un partenaire,* tant ce mot est sexuellement connoté. *Le travail du trépas n'est pas une figure parmi d'autres du travail du deuil, il en serait plutôt le contraire tant il épouse la dynamique inverse [...] Ce qui caractérise le travail du deuil est un long processus de « détachement » [...]* Le travail du trépas est celui d'une libido qui, loin de se détacher, s'accroche. La mort arrive, et sa promesse d'extinction, c'est donc l'heure de brûler ses derniers vaisseaux, sûrement pas de les tenir à l'abri »[2].

Ces remarques sont à moduler puisque le pronostic vital n'était plus en jeu au moment de l'entretien[3] pour nos jeunes patients. Dans cette narration « après-coup » sur ce qu'ils ont vécu durant les traitements, certains traits du travail du trépas se retrouvent toutefois au cœur-même de leurs investissements, sous la forme d'un réel *besoin d'aimer et d'être aimé avec le corps malade*, et ce, au-delà des seuls investissements génitalisés. Nous pensons que les jeunes malades se heurtent à un problème similaire aux patients de M. De M'Uzan, à savoir d'être reconnus comme *sujets* traversés tout en même temps d'une charge potentiellement létale et d'un vif appétit de vivre dans l'intervalle qui le sépare de la mort. Il est dès lors nécessaire de distinguer génitalisation et érotisation, pour entendre que ce mouvement d'appétence relationnelle repose sur une forte érotisation

---

[1] M'Uzan M. de (1977), « Le travail du trépas », in *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, p. 191 (souligné par nous).

[2] Jacques A. (2008), « Le dernier râle d'Éros », in *La chimère des inconscients*, Paris, puf, p. 154-155.

[3] Une seule patiente, décédée depuis, était dans un moment critique de rechute. L'entretien a quand même eu lieu puisque nous en avions convenu bien avant celle-ci. Contre-transférentiellement, cette jeune femme nous a réellement fait éprouver cette puissante demande d'une présence et d'un investissement profond et réciproque d'un autre à son chevet. L'entretien de recherche fut non seulement très long, mais la qualité relationnelle et émotionnelle nous en a fait ressortir épuisée. Cette jeune femme fut également la seule à nous demander nommément un suivi clinique, sortant du cadre de l'entretien de recherche pourtant annoncé et défini au moment de la prise de rendez-vous, ce que nous avons refusé en proposant néanmoins un suivi avec un collègue clinicien de l'hôpital.

De plus, la période de rémission n'est pas entièrement dégagée de cet enjeu létal puisqu'une surveillance médicale encore étroite a lieu et que l'inquiétude d'une possible rechute reste très prégnante pour tous.

des liens. Or, n'est-ce pas aussi ce qui alimente l'état amoureux justement qu'une certaine forme de désexualisation génitale au profit d'une érotisation des affects et des liens psychiques avec l'autre aimé ? Ainsi C. David qualifie-t-il l'état amoureux d'état de « *perversion affective* » puisqu'il le rapproche d'une forme d'inhibition de la pulsion quant au but : « *Que l'état amoureux ainsi compris soit la conséquence d'une certaine désexualisation, je le croirais volontiers. Encore faut-il ne pas négliger la valeur sexuelle d'une organisation d'affects productrice de plaisir psychique ; encore faut-il ne pas non plus méconnaître le fait qu'il ne saurait y avoir rien d'humain qui ne garde, plus ou moins visiblement, ses attaches et ses correspondances avec le corps. Il vaudrait donc mieux par conséquent parler d'un certain degré de "dégénitalisation"* »[1]. Forte érotisation des liens donc mais dégénitalisation, cette ligne de crête se repère par un désir accru de communication intensive dont nous avons retrouvé la trace dans les propos de Judith et Jean-Marc :

> *« Ben j'avais envie de vivre quoi. Je ne me suis jamais laissée… c'est pour ça que là je sombre un peu et que ça ne me plait pas du tout, c'est que je n'ai jamais envisagé le pire, jamais, jamais, jamais. Vivre tous azimuts… mais alors pas vivre comme un héros quoi, c'est ce que j'ai toujours dit. C'est pas parce qu'il y a des gens, je sais pas, on leur dit : "tu vas mourir dans six mois ou t'as une maladie", ils se mettent à sauter en parachute, ils font des trucs heu… moi j'ai pas du tout besoin de ça, je ne veux pas la vie d'un héros, j'aurais juste voulu ma vie d'avant en fait. Je veux une vie, tout ce qu'il y a de plus… avec des petits bonheurs, c'est tout. Et j'ai continué à me tourner vers l'extérieur parce que, oui j'aime la vie et puis je veux qu'elle continue longtemps. » (Judith, 27 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)*

> *« Mmm, alors même si j'avais pas de visites physiques on va dire, j'avais toujours la force d'envoyer des sms à des amis qui me répondaient et… On entretient quand même une relation, c'est-à-dire que j'étais pas tout seul non plus, sans nouvelles, coupé du monde pendant six semaines. C'est-à-dire que je continuais à parler avec ma sœur, mes parents et mes amis, ouais. Donc ouais, ça c'était sans doute la chose la plus importante ouais. » (Jean-Marc, 21ans, LAL, chimiothérapie)*

De tels élans s'adressent à différentes figures, parent, compagnon amoureux, ami, parfois l'univers professionnel et bien sûr les soignants, qui se trouvent en première ligne comme l'explicitent les patients ci-dessous :

> *« Alors, bizarrement j'ai pris plaisir à travailler sur ma thèse, pour le Master. Enfin, alors c'est pas du plaisir à proprement parler mais c'était un truc auquel je pouvais me raccrocher, je ne voulais pas perdre d'années, enfin je voulais perdre le moins de temps possible. Euh, après, ouais, j'aime bien… J'aime bien le foot, donc quand je regardais un match, oui ça me faisait plaisir, oui. Et après, oui, enfin des choses plus, plus essentielles, oui quand mes amis venaient me voir à l'hôpital, oui, bien sûr que ça me faisait très plaisir. » (Pierre, LA à 17 ans, chimiothérapie, rechute à 24 ans, greffe)*

> *« Et je pense, aussi, le fait, d'avoir été très avenant, très ouvert, pendant ma maladie. Je parle en particulier avec le personnel hospitalier et tout. […] Je pense qu'il y avait aussi, un rapport avec ça que… Que ça s'est bien passé quand même dans ma maladie, quand*

[1] David C. (2002), *L'état amoureux, essais psychanalytiques,* Paris, Petite Bibliothèque Payot, p. 180.

même j'ai bien supporté les traitements... bon. Mais ça s'est quand même bien passé, mais je pense aussi parce qu'il y avait ce… Il y avait cette ligne de… Et je pense que ça m'a aidé à… voilà. À bien supporter tout ça et… Et… voilà et m'intéresser à tout ça, plutôt que… Je voyais beaucoup de gens qui le rejetaient complètement ou qui n'acceptaient pas le fait d'être malade… » (Anatole, 23 ans, leucémie, chimiothérapie, greffe)

« On va dire que c'est dans les moments forts où on remarque les personnes qui sont importantes pour nous, ou pas. Parce que… il y a des personnes qui nous suivent durant toute la continuité de la maladie, et qui sont présentes après, donc celles-là on peut compter sur elles, mais il y a celles qui s'intéressent au début, et après qui se disent : "Bon, ben, je prendrai des nouvelles"… très peu. Donc, au final, les relations, on va dire, ça fait un tri. […] Donc quand on arrive à quinze ans là bas [service pédiatrique], on fait grand, et, on nous habitue en fait à une routine, c'est… on voit toujours la même infirmière, c'est toujours la même infirmière qui nous suit, de jour et de nuit. Du coup, on crée, on va dire, une affinité avec elle, on est proche d'elle, on se confie à elle… C'est pas plus mal, parce que, on a une personne sur qui compter, une personne qui elle, connaît le domaine, et avec qui on peut parler, donc ça m'a beaucoup plus, parce que j'ai entretenu une relation que j'entreprends encore maintenant avec une infirmière, que je lui donne de mes nouvelles et tout. Elle est venue ici, quand j'étais à Saint-Louis. » (Tristan, 15 ans, LA, chimiothérapie, pédiatrie puis greffe unité AJA)

Tristan développe longuement l'importance du lien transférentiel avec cette infirmière hautement investie. Les traces manifestes en sont la nécessité pour lui d'élaborer avec elle des représentations de la maladie, et de tout ce qu'il traverse de nouveau et d'inconnu, qu'elle en soit une traductrice privilégiée. Mais il s'entend aussi, de manière latente, le formidable bénéfice narcissique de se sentir aimé comme le patient *préféré,* d'être *son* patient comme il aurait envie qu'elle soit *son* infirmière :

« Parce que j'avais beaucoup de questions, comme je ne connaissais pas, sur les traitements. Ben, qu'est-ce que c'est la leucémie, moi je suis un grand bavard donc, de quoi sont composées les chimios, comment ça va se passer, est-ce que ça va faire mal ? Est-ce que… après c'était souvent, est-ce que je vais te revoir demain… parce que comme ça change. Est-ce que je vais te revoir, tout ça… Oui c'était plus des questions pour me rassurer, parce que j'avais besoin d'être rassuré et, elle était là, et elle s'y connaissait. Même si je savais qu'il y avait un médecin, je lui demandais plus, à l'infirmière, parce que je ne sais pas… elle était présente, après… je lisais… je lis beaucoup, et elle avait son copain qui avait écrit un livre, du coup elle m'a recommandé le livre, du coup on a parlé du livre et tout, du coup, on avait… […] Elle m'avait donné un surnom, après, j'ai fêté mon anniversaire là-bas. Parce que j'étais en chambre, tout ça, du coup, à minuit, l'infirmière de nuit a débarqué avec toute l'équipe, en chantant 'Joyeux anniversaire' tout ça, c'était une relation que… on va dire, qu'on peut estimer exceptionnelle, d'avoir avec quelqu'un dans un centre hospitalier. Parce que quand on en parle, les infirmières nous disent : "Non, on ne doit pas avoir, on va dire, de chouchou, on doit pas avoir de rapprochements trop rapides avec les patients, parce qu'il ne faut pas qu'on fasse de comparaison avec les autres, et tout, il faut qu'on reste neutre". Et, au final, je ne sais pas, si c'était voulu mais… j'entreprenais, vraiment une relation spéciale. Et qui m'a manqué dans ce service, et que j'ai mis du temps à retrouver. »

Plus généralement, les entretiens menés auprès des soignants de l'unité ont révélé qu'ils se savaient l'objet d'une forte demande relationnelle de la part des patients adolescents, bien plus encore que dans un service d'adultes. Conscients du moment aigu de subjectivation que représentent l'adolescence et l'entrée dans la vie adulte, ils acceptent en retour d'être convoqués en une place de *sujet*-soignant, au point parfois de

troubler les frontières de leur positionnement professionnel. De sa position, le soignant est non seulement celui qui peut *parler* le corps malade, comme le dit Tristan, mais il est aussi celui qui, durant de longues semaines, est l'un des interlocuteurs privilégiés du jeune :

> *« Je pense que c'est plus difficile de garder la distance qu'avec les adultes. En plus pour les patients adultes, il y a quand même cette notion où ils ont une famille, ils ont construit leur propre famille. Ils ont des enfants etc. Finalement les ados, sortis de leurs copains, les parents... ils sont un peu dans une période où justement les parents sont un peu mis à l'écart, alors il n'ont plus grand chose… Il y a peut-être une projection qui est différente d'eux vis à vis de nous. » (Infirmière jour)*

Une intense intimité relationnelle se tisse alors régulièrement entre soignant et patient dans ces unités, non sans poser la questions de la distance professionnelle, comme dans la vignette suivante, et du flou que cette surprenante symétrisation fait surgir dans la relation de soin :

> *« Honnêtement moi j'ai découvert des patients qui avaient 25/26 ans, et moi je suis arrivée ici j'avais vingt-six ans. Bah voilà, ça pourrait être des amis dans la vie. C'est une réalité... P. [un patient], moi je sais, il m'avait proposé un jour d'aller boire un café. J'ai dit non, mais ça aurait pu tout à fait être le genre de mec que je fréquente en dehors. Pas de mec "relation amoureuse", mais de copain... d'échange... enfin voilà quoi. C'est une réalité. Je veux dire, il y a aussi la réalité de l'âge. » (Infirmière jour)*

Les entretiens avec l'équipe ont révélé que les soignants se prêtent volontiers à l'intensification des échanges avec les jeunes accueillis dans l'unité. Ils sont absolument conscients qu'un investissement authentique, de sujet à sujet, est un enjeu important pour le patient et au regard de ce qu'il traverse humainement et des remaniements des liens de sa sociabilité antérieure. Pour se prémunir des effets d'un investissement qu'ils jugent toutefois risqué, ces échanges font très souvent l'objet d'une réflexion d'équipe. Ainsi se poursuit la discussion autour de la demande que P. a adressée à cette infirmière. Elle la comprend comme prise dans un travail de subjectivation de l'expérience de maladie :

> *« Et ce n'est pas nécessairement de la drague, parce que les adultes ça va être vite de la drague. Je pense que quand P. m'a demandé d'aller boire un café, ce n'était vraiment, vraiment pas de la drague. C'était genre : "viens on va discuter, on va papoter". Il n'y avait vraiment, je pense, aucun sous-entendu derrière. C'était après [son hospitalisation], il revenait régulièrement dire bonjour. Et il nous avait dit : "Ha ça me ferait plaisir un jour qu'on aille boire un café". Il y avait Juliette et moi, mais c'était vraiment presque pour nous remercier, dire : "voilà vous avez été sympas, vous avez une place dans ma vie en tout cas" Ha non là, sur ce coup-là, il n'y avait aucune ambigüité. Je l'ai compris comme… ben, je pense qu'on est le lien avec cette événement-là. On fait partie de leur vie, de leur quotidien pendant un moment quand même. Et puis il y a des affects aussi. »*

Nous en avons déduit que l'appétence relationnelle du patient adolescent ou jeune adulte malade à l'égard du soignant est sous-tendue par le processus de subjectivation propre à l'adolescence qui, nécessairement, devra compter avec l'irruption de l'identité nouvelle que confère le corps souffrant et en danger létal.

La relation avec les soignants, soutien à une double subjectivation de l'adolescent et du jeune adulte et malade[1]

Si de nombreuses recherches en sciences humaines ont, à juste titre, développé des arguments en faveur des risques de dé-subjectivation inhérente à la situation de soin[2,3,4], notre enquête auprès des soignants de l'unité AJA montre que ceux-ci, en répondant à cette demande d'intensité relationnelle, favorisent, le plus souvent à leur insu, les processus de subjectivation et d'identification sexuée.

En premier lieu, leurs représentations des adolescents et jeunes adultes sont issues de souvenirs personnels (eux-mêmes adolescents), ou de leur expérience professionnelle antérieure dans des services de pédiatrie[5]. Une infirmière s'exclame par exemple :

> *« Moi je me souviens de mon adolescence, la moindre contrariété devenait la fin du monde ! »*

Ces représentations personnelles émaillent nombre de leurs propos qui dénotent les spécificités du patient adolescent et de ses besoins en termes de prise en charge :

> *« C'est vrai que c'est une tranche d'âge où je… en fait on se rend compte très vite qu'on ne les aborde pas du tout de la même manière qu'un petit ou qu'un adulte » (Infirmière de jour)*

> *« C'est quand même le moment où on se cherche intérieurement, savoir qui on est, comment on va faire avec tout ça » (Aide-soignante)*

« *Un patient adolescent, il ne peut pas être un patient comme un autre !* » plaisante une infirmière, mais cette expression montre ce qu'entendent les soignants du processus de subjectivation qui sous-tend la construction identitaire à l'œuvre dans ces années de la

---

[1] Cette thématique a été développée dans un article à paraître : Ricadat E. *et al.* (2016), « Prise en compte du processus de subjectivation des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer dans la relation de soin : le point de vue des soignants », *Cliniques méditerranéennes*, n° 95.

[2] Ce mouvement prend ses racines dans la rupture épistémologique, au milieu du XIXème siècle, qu'opère la médecine moderne avec la tradition hippocratique qui mettait l'homme comme sujet au centre de son discours. Voir plus précisément : Canguilhem G. (1983), *Études d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin, p. 131.

Depuis, il a été largement étudié et analysé par des philosophes, sociologues, historiens et psychologues. Voir plus précisément :

[3] « Être patient, être malade », *Cahiers philosophiques*, n°125/2ème trimestre, 2011.

[4] Del Volgo M.-J., Gori R. (2005), *La santé totalitaire, essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris, Denoël.

[5] Dans de nombreux centres hospitaliers, il n'y a pas d'unité dédiée aux 15-25 ans. Ils sont alors accueillis, selon les lits disponibles, soit en pédiatrie, soit en service adultes.

vie. Tel qu'il est appréhendé par la psychanalyse, le phénomène de subjectivation[1] renvoie en effet au traitement psychique des dimensions biologiques et sociales qui constituent un sujet, et l'ensemble des processus internes qui y contribuent[2]. Les soignants sont convaincus que la maladie vient compliquer le déploiement de ce processus et que leur rôle auprès des adolescents et jeunes adultes est de le soutenir et de l'accompagner. Une infirmière de nuit l'évoque clairement :

> *« Je pense que la spécificité, elle est liée au fait qu'ils sont en pleine construction, donc pas encore forcément confiance en eux, pas encore beaucoup d'expérience sur quoi que ce soit, et puis déjà tellement de choses qui leur tombent dessus que voilà, il faut au moins respecter. Leur laisser quelque chose à eux. » (Infirmière de jour)*

Tenir compte du patient comme d'un sujet en devenir et en quête d'autonomie s'impose comme une nécessité dans le service. Au-delà des soins techniques, elle convoque le soignant lui-même à une place de sujet, créant ainsi une relation définie par son intersubjectivité. P. Jeammet[3] montre en effet que le passage de l'enfance à l'âge adulte désigne un moment où précisément la relation avec l'adulte va être le théâtre d'un processus fondamental pour l'avenir : apprendre à se séparer de ceux dont on a pourtant besoin. Ce paradoxe, entre désir d'autonomie et besoin d'attachement, provient du fait que le jeune n'est pas effectivement prêt à partir, n'en ayant ni les moyens effectifs pour s'assumer seul, ni la maturité psychique et physique. Mais il s'y « essaie » psychiquement en se confrontant à l'adulte en face de lui (souvent le ou les parents), à ses propres émotions quant à la question de la séparation et de l'indépendance sous forme d'aller-retour entre proximité et éloignement. Le temps des traitements et de l'hospitalisation ne fait pas disparaître, bien au contraire, cette exigence. Les soignants se retrouvent en première position et encore plus que les parents eux-mêmes, face à celle-ci. Ils deviennent des adultes incontournables, et requièrent un positionnement d'un adulte qui *donne de soi*, c'est-à-dire dont la subjectivité va nécessairement se manifester dans le travail de soin. En d'autres termes, les soignants comprennent que les adolescents, pour devenir sujet quand bien même est-il malade, requièrent face à eux un sujet.

C'est d'ailleurs à partir de ce constat que l'unité a été pensée et aménagée sur le plan humain et organisationnel, corrélativement à la notion de *mettre le patient au centre des soins*[4]. De nombreux dispositifs déployés dans le service y contribuent et permettent, pour les soignants qui y travaillent, une approche plus globale du sujet adolescent :

---

[1] Cahn R. (1998), *L'adolescent dans la psychanalyse*, Paris, puf, Le Fil Rouge.

[2] Richard F. (2001), *Le processus de subjectivation à l'adolescence*, Paris, Dunod.

[3] Jeammet P. (2005), *Évolution des problématiques à l'adolescence : l'émergence de la dépendance et ses aménagements*, Rueil-Malmaison, Doin.

[4] Le service AJA est né des recommandations du *plan Cancer 2* (2009-2013) soulignant les spécificités de cette tranche d'âge dont la prise en charge dépasse le plan strictement médical.

présence d'une animatrice à temps-plein, création d'une salle d'animations et d'une salle pour les familles, chambres individuelles, présence d'une enseignante de l'école à l'hôpital, possibilité de se faire prêter durant l'hospitalisation un ordinateur portable équipé du *wifi* pour maintenir un contact avec leurs pairs non-malades et représentants de leur vie d'avant le diagnostic. De plus, l'organisation du temps de travail en douze heures (au lieu de sept habituellement) ainsi que le principe d'un(e) infirmier(e) référent(e) favorisent un ancrage des soins dans le quotidien et donc progressivement induit une familiarité avec le patient et son entourage. Ceci est destiné à favoriser une identification plus rapide de chacun des intervenants du service en tant que personne au-delà de leur fonction et induit pour les soignants le sentiment de faire partie de la vie quotidienne de l'adolescent à l'hôpital. Ils passent ainsi auprès des patients des temps dits « informels », c'est-à-dire qui ne relèvent pas des soins strictement techniques, mais qui sont l'occasion d'aborder ou de partager des questions essentielles pour le patient, autour des transformations du corps au moment de la toilette par exemple ou des problématiques familiales. Ces temps sont clairement acceptés et reconnus dans l'organisation du travail d'équipe, même s'ils semblent plus facilement mis en place par les soignants de nuit. Une infirmière de nuit raconte justement qu'elle passe parfois de longs moments assise auprès des patients. La présence, physique et psychique à l'autre, même silencieuse, revêt alors la fonction de soin. Cette intersubjectivité nourrit une forme de motivation et donne sens à la majorité des soignants qui travaillent dans ce service comme elle le mentionne explicitement :

> *« Moi le plus important dans le rapport que j'ai ici dans le service, bien sûr qu'il y a la technique et les soins, au sens propre du soin, mais la nuit, et c'est très différent du temps du jour qu'on a, on est beaucoup plus dans le relationnel… et moi c'est pour ça que je ne changerais pas mon poste, mais pour rien ! C'est cette relation qu'on a avec les jeunes. »*

Une autre de ses collègues le résume ainsi :

> *« Notre technique, c'est la relation. »*

Tout ceci amène les soignants à affirmer que *la relation est donc soin* en tant qu'elle soutient des aspects fondamentaux de l'adolescent comme *sujet en devenir* tout en prenant soin du *sujet malade*. Ces échanges s'opèrent de sujet à sujet, soutenant certes le processus de subjectivation du jeune patient qui ne se trouve ainsi pas confiné à une stricte place de « malade », mais modifiant également le statut de soignant qui n'est pas réduit à sa fonction seulement technique. L'intersubjectivité induit donc de nouvelles formes de pratiques professionnelles et demande au soignant de s'impliquer davantage, d'inclure des éléments de sa propre subjectivité dans la relation au patient et de recomposer la traditionnelle asymétrie qu'elle comporte, comme en témoigne cette infirmière :

> *« Donc non, c'est pas vraiment plus compliqué ou plus difficile qu'autre chose quoi. C'est juste que c'est peut-être plus… On est un peu plus impliqué j'ai l'impression. »*

Travailler auprès d'adolescents rend plus perceptible pour les soignants l'adresse transférentielle, positive ou négative, dont ils sont l'objet et ses aspects érotisés parfois. Ces liens et mouvements d'attachement laissent transparaître les motions pulsionnelles dont les soignants sont peu dupes et avec lesquels ils acceptent de travailler, non parfois sans difficultés, convaincus que cela fait pleinement partie de la prise en charge d'un patient de cette tranche d'âge.

Dans de tels services perce de manière plus évidente ce qui est à l'œuvre partout, mais fait d'ordinaire objet de refoulement : « *On peut se demander pourquoi les phénomènes de résistance de transfert ne se manifestent qu'en psychanalyse et non dans d'autres méthodes de traitement dans les établissements médicaux par exemple. Nous répondrons que les mêmes phénomènes se produisent partout. […] Dans ces maisons [de santé], le transfert érotique ne comporte pas d'effet aussi gênant parce que, là comme ailleurs dans la vie, il se trouve non pas mis à jour, mais recouvert d'un voile* »[1]. Ce voile se fait plus transparent et moins étanche auprès des patients adolescents, pour lesquels les soignants de l'unité perçoivent distinctement par ailleurs l'importance de la problématique sexuelle, ainsi que leurs difficultés à investir leur corps sexué. Après un temps de sidération toujours repérable au début des traitements et des hospitalisations, mais dont la durée est variable, les jeunes patients leur adressent de fait de nombreuses questions. Les exemples suivants rapportent un échange entre deux soignants différents avec un adolescent, d'une franchise et d'une authenticité qui en soulignent la source pulsionnelle :

> *« Je pense qu'un adolescent, il a trop de chose à vivre pour se dire qu'il peut mourir demain, on lui annonce une leucémie… On a eu un jeune-là il n'y a pas si longtemps [...] qui disait : "bah non je ne peux pas avoir une leucémie, je suis encore puceau" [rire]. Parce qu'on lui avait dit que c'était une maladie mortelle, que c'est un risque que d'avoir cette maladie et qu'il pouvait mourir donc lui, la chose qu'il nous a sortie c'est ça ! [rire] : "Ben non, j'ai jamais fait l'amour je peux pas mourir maintenant, j'ai pas vécu ça c'est pas possible !" [rire] » (Infirmière de l'équipe de nuit)*

> *« Ça revient très très souvent ! Très très souvent. Chez un jeune garçon qui est décédé aussi ça a été un cauchemar parce qu'il disait qu'il avait fait ça qu'une seule fois dans sa vie, il n'avait couché qu'une seule fois avec une fille, et que il ne savait pas s'il allait pouvoir sortir et le revivre et que parce que ça avait été la toute première fois et qu'il avait été empoté et que, et c'est revenu je ne sais pas combien de nuit on a discuté. Bon c'est quelqu'un qui est resté très longtemps dans le service, et c'est pareil ! Avec moi il en parlait très librement, mais j'ai quasiment l'âge de sa maman, et on était super complices et on s'entendait très bien et les autres louloutes avec qui je travaille il en parlait pas parce qu'il était plus dans la séduction que dans la confiance. Bon ça, ça fait mal au cœur, quand on, quand nous on sait derrière que quelqu'un il a peu de chances qu'il sorte et que, et que ça fait partie des choses dont il rêve pouvoir sortir, et… et ça l'obnubilait ! Ça faisait vraiment partie des choses qui… bon ben à dix-huit ans c'est normal en même temps. Bon là c'est un des cas forts et extrêmes qui… mais bon c'est très régulier ! (Infirmière de l'équipe de nuit)*

[1] Freud S. (1910), « La dynamique du transfert », in *La technique psychanalytique*, Paris, puf, 1977, p. 58.

L'animatrice du service recueille régulièrement des propos à ce sujet, parfois directs et sans fards de la part le plus souvent, dit-elle, des garçons ou jeunes adultes hommes :

> *« Ça dépend vraiment des jeunes après… ce qu'il y a beaucoup chez les garçons ou même un petit peu chez les filles mais plus les garçons, c'est vraiment… Alors c'est beaucoup sur le ton de l'humour, c'est rare qu'on ait une conversation sur le sexe qui est sérieuse, mais voilà généralement ils te font bien comprendre que c'est très long cinq semaines ici déjà […] et qu'au niveau de l'intimité et bien, c'est compliqué. Il y en a qui vont oser, enfin qui vont réussir à avoir un rapport sexuel avec leur conjoint dans la chambre de l'hôpital, t'en a pour qui c'est juste inconcevable. Déjà ils perdent un partie ou beaucoup de leur libido […]. C'est plus les garçons qui en parlent, ceux qui avaient une sexualité, ils arrivent ici et il n'y a rien qui se passe, surtout les premières cures où c'est cinq semaines, ou enfin voilà c'est juste super compliqué quoi. Donc il y en a qui n'ont même rien ils m'ont dit : "M. tu fais l'animation, tu pourrais pas nous trouver… tu ne pourrais pas nous faire venir des intervenantes ?" » (Animatrice du service AJA)*

M. est une jeune femme particulièrement pétillante et dynamique, intermédiaire entre la figure œdipienne et surmoïque du soignant et celle, plus familière, d'une jeune adulte non loin des préoccupations des patients. De la même manière qu'en psychothérapie lorsqu'un enfant se plaint de ne pas réussir à faire quelque chose et demande à l'analyste de l'y aider, il nous semble judicieux d'interpréter ces vécus d'impuissance avoués de manière décondensée. D'une part, la plainte signe l'affirmation d'un puissant désir que l'enfant n'ose assumer sous le regard de la figure transférentielle, en général de registre œdipien, avec laquelle l'analyste est confondue. D'autre part, elle réfère à un registre plus narcissique, en-deça des identifications sexuées, et dans lequel le sujet, qu'il soit garçon ou fille, reconnaît avoir perdu ses attributs phalliques, c'est-à-dire tout ce qui a trait à sa capacité à « faire ». Ces paroles d'adolescent ne sont-elles pas des appels à répondre à l'inquiétude que génère le sexuel ressenti comme indépassable, du fait que les issues de satisfaction antérieures soient barrées, un sexuel donc sans limite dans la situation de soin et à l'hôpital ? Elles ne font pas tant office de « demandes » auxquelles il faudrait « répondre », ce qui serait évidemment trop séducteur, mais constituent plutôt une adresse à un autre permettant d'attester de la dynamique libidinale en cours dans le corps pourtant frappé de létalité et d'impuissance.

Une trace qui peut se dire et se montrer de la dynamique sexuelle et désirante qui manifeste son refus et sa révolte à l'égard du corps malade par le maintien de projets hors de toute réalité objective. L'appétence relationnelle répond donc à une intense charge libidinale. Elle est au service de la subjectivation du corps malade, tout comme De M'Uzan suggère qu'elle est au service de la subjectivation du mourant dans le travail du trépas. Subjectivation qui, à l'adolescence, passe par le processus de sexuation, auxquels les soignants participent en mettant en jeu leur propre identité sexuée.

Des hommes et des femmes qui soignent : l'identité sexuée dans la relation de soin

La dimension sexuée du corps de l'adolescent occupe une place importante dans les entretiens des soignants qui en font l'une des spécificités de la prise en charge de la population adolescente et jeune adulte. Dans leurs discours, elle s'impose davantage que dans les services pédiatriques ou d'adultes. Plusieurs infirmières le disent en ces termes :

> *« Un petit enfant, je ne me posais pas la question : il est sale bah… je le lave, voilà. Là, l'ado, il a un corps à lui, qui est un corps sexué, qui n'est pas celui de mon conjoint, qui est celui… le corps de quelqu'un. Donc j'ai pas à prendre possession de son corps sans son autorisation, sans lui demander, enfin… voilà. C'est une personne, c'est déjà un adulte pour certains, pour d'autres, c'est un adulte en devenir mais il a son mot à dire quoi ! » (Infirmière nuit)*

> *« Pour autant … pour autant on ne fait pas un pansement de cathé sur une poitrine de jeune femme comme on le fait sur la poitrine d'un garçon. Enfin moi je ne le fais pas de la même façon. » (Infirmière jour)*

Le corps sexué fait l'objet d'une attention particulière de la part des soignants, comme s'il était précieux car en construction, façonné par les bouleversements de la puberté conjugués à ceux de la maladie et surtout en chemin pour mener une vie sexuelle génitale active. Comme s'ils savaient intuitivement que son élaboration participe du processus de subjectivation et que celui-ci s'opère dans l'interaction avec un autre sujet, sexué lui-aussi : « *l'adolescence c'est l'accès à l'existence pour les autres par l'intégration dans sa propre identité du corps sexuel ; mon corps est ce par quoi j'existe sexuellement dans le regard des autres* »[1]. Bien que l'identité sexuée soit mise à mal par le corps malade dont nous avons montré les effets d'asexuation, tous évoquent donc qu'elle ne peut être mise de côté durant le temps des traitements et à l'hôpital.

Ainsi avons-nous repéré qu'au cours des soins, deux corps de l'adolescent semblent apparaître distinctement à leurs yeux, et nous pourrions ajouter à leurs mains : le corps organique malade, classique à l'hôpital, mais également un corps traversé par des logiques de séduction, d'apparences sociales et engagé dans la relation à l'autre, souvent dénié ou oublié en milieu hospitalier. La thématique de la pudeur par exemple ressort dans les entretiens comme un élément majeur à prendre en compte pour tout soin technique, mais, fait notable, pas seulement du côté du patient. La prise en compte de son identité sexuée amène par conséquent le soignant à travailler *avec la sienne*, ce qui peut compliquer les soins et fait par conséquent l'objet d'un véritable travail de réflexion dans l'équipe. Même lors d'une intervention très technique, les soignants travaillent avec

---

[1] Gauchet M. (2012), « Pour une théorie psychanalytique de l'individuation », in Schwering (K.-L.) (dir), *Se construire comme sujet entre filiation et sexuation*, Érès, p. 25.

la conscience que leurs gestes s'adressent à un corps investi libidinalement par le patient, conscience qui peut amener un trouble en la personne du soignant. Une infirmière de nuit raconte l'anecdote suivante :

> *« L'autre fois, il y avait un pansement de cathé pour une jeune fille absolument adorable, mais très très féminine, avec une poitrine très opulente, et mon collègue était super gêné et elle aussi sûrement… c'était sa patiente [il en était le référent infirmier] mais c'est nous qui sommes venues faire le pansement. » (Infirmière nuit)*

Dans la vignette suivante, *un* aide-soignant évoque de telles difficultés et la nécessité de faire appel à un collègue en sa qualité d'individu sexué, ou d'une autre classe d'âge, pour respecter, certes le besoin de pudeur du patient, mais tout autant le sien en miroir :

> *« Dans ce service-là, j'ai connu ça comme ça, c'est-à-dire que c'est des femmes qui s'occupent des jeunes filles. Ca me paraît logique quand même. Je me mets à la place d'une jeune fille de treize-quatorze ans, que ça soit un bonhomme de trente balais qui vient s'occuper d'elle, je trouve ça… déjà en tant que garçon, je serais gêné, alors en tant que jeune fille, avec un physique plus ou moins dégradé, c'est terrible. Peut-être pas terrible, mais plus que gênant. »*

On observe donc des mouvements intrapsychiques contraignant le soignant à un travail de repositionnement face à ce que convoque en lui cette dimension sexuée du corps du patient. Mais surtout, la faculté de pouvoir exprimer ces mouvements internes au sein de l'équipe traduit le fait que ces dimensions intersubjectives font partie intégrante du travail de soin, quitte à en modifier les modalités. Contrairement à ce qu'ils disent être enseigné dans leur formation, l'implication subjective, qui comprend aussi un investissement affectif et émotionnel, apparaît au soignant non seulement comme inévitable mais également au cœur de leur métier dans cette unité.

Cette attention à la dimension sexuée du patient, articulée avec la leur, apparaît fondamentale en tant qu'elle soutient la dynamique de subversion libidinale du corps malade au sein même des soins. Répétitifs, invasifs et parfois vécus comme dégradants, les soins menacent en effet toujours de ramener les jeunes patients à considérer leur corps dans sa stricte valence organique et objectalisée, ce qui risque toujours de compromettre son intégration dans leur économie psycho-sexuelle. Ainsi peut-on comprendre des attitudes volontairement exhibitionnistes de certains jeunes malades, du reste assez rares, puisque les soignants s'accordent à dire qu'en général, ils sont plutôt très pudiques. Lorsqu'elles surviennent, c'est souvent à l'occasion de la prolongation des temps d'hospitalisation, suite à des passages en réanimation ou lorsque l'image corporelle se dégrade de manière extrême (avec la GVH par exemple). Ces attitudes « provocantes » ne dénoteraient-elles pas un corps désinvesti de toute logique érotique, traité comme un objet abandonné aux regards et aux agirs médicaux, à l'opposé donc d'une visée séductrice qui suppose un corps a minima hystérisé ? Deux infirmiers de nuit racontent une situation dans laquelle le patient s'est montré impudique et qui illustre cette hypothèse :

« Et bien là c'est moi qui met aussi la distance quoi. Il y a une fois une patiente, une jeune fille de dix-neuf ans, qui devait se changer et elle attend même pas que je sorte et elle commence à se changer, et du coup je me retourne et je lui dis : "ben j'y vais" et elle me dit : "c'est pas grave je ne suis pas pudique", "et ben oui mais [rires], j'ai peut-être pas envie de te voir te déshabiller devant moi quoi". Donc là oui après c'est nous qui mettons aussi la distance. Là, c'était pas particulièrement de la séduction mais après… non je suis gêné et je préfère m'en aller et de dire : "je repasse après". » (Infirmier de nuit)

« On fait attention toujours à la pudeur de la personne au cas où, mettre une serviette, mais il y en a pour qui, ça ne les dérange pas, ils ont la main sur leurs 'bijoux de famille' comme je dis si bien [sourire]. Dans la nuit ça ne les dérange pas qu'on les surprenne comme ça, ils se disent qu'on en a vu des vertes et des pas mûres, et que… Il y en a pour qui je me retourne quand ils se changent et ils me font : "non mais c'est bon, je m'en fiche quoi". Mais moi, pour moi je préfère me retourner en fait, vis-à-vis d'eux oui enfin, c'est difficile d'avoir un regard, qu'une soignante pose un regard sur un patient qui, qui est en train de se changer, même qui est torse nu, la nuit ils sont souvent, les garçons ils sont souvent en boxer, et puis comme ils ont tout le temps chaud, ils n'ont jamais rien qui, les couvre, enfin voilà on ne fait pas attention en fait. On passe outre mais je pense que pour certains c'est très très difficile. Et puis après au fur et à mesure on voit qu'ils sont habitués, à notre présence à nous et ça se dissipe en fait. Là j'avais un patient, il est arrivé il y a trois semaines et au début, il fallait tout le temps que je me retourne ou dès que j'arrivais tac ! Il mettait la couette sur lui… maintenant j'arrive en pleine nuit, il est torse nu, il s'en fiche quoi. Il me tend son bras et puis voilà, ça passe. » (Infirmière de nuit)

En intervenant en tant qu'individu sexué face à certains patients dits impudiques, les soignants mettent au travail bien autre chose qu'un simple respect du code de bonne conduite du patient à l'hôpital. Ils lui indiquent que son corps même malade peut aussi être perçu comme érotisé et désirable et contrent ainsi les mouvements de désubjectivation et de désinvestissement libidinal qui le menacent constamment dans l'univers hospitalier. Cette scène montre une forme de banalisation des soins de la part du patient qui ne serait qu'une traduction dans les faits d'un mouvement de désexualisation du corps.

Dans les propos suivant s'entend le raisonnement d'une infirmière qui intervient en sa qualité de femme et qui mentionne également l'importance de l'âge du soignant comme autant d'éléments de subjectivité à prendre en compte dans l'abord des soins d'un patient :

« Enfin moi je suis, je suis la première à sortir et je dis : "attends je reviens dans cinq minutes, je te laisse cinq minutes et je reviens". Et je pense que ça se sent et que tout le monde le sent, on le voit tout de suite. Même chez les ados, il y en a qui ne sont pas du tout pudiques, et il y en a qui sont très pudiques, la majorité sont très pudiques. Ça m'est arrivé de reprendre un jeune homme qui n'était pas du tout pudique, mais de façon extrême, je lui dis : "t'es gentil mais t'es quand même dans un hôpital moi je suis une femme, et j'aimerais juste que tu te couvres". Et il m'a répondu : "ça va un sexe c'est un sexe. - Certes, mais t'es pas obligé de montrer à tout le monde, donc, c'est le respect, moi je rentre mais il y a aussi d'autres personnes qui sont susceptibles de pouvoir rentrer dans ta chambre, et non tu te couvres, tu mets au moins un caleçon". C'était de la défiance aussi sûrement, donc en le disant assez fermement mais gentiment, c'est rare que je sois ferme, mais là c'était pour montrer qu'il y avait une limite qui ne fallait quand même pas… On avait compris le message et c'était un jeune homme ok, ça va.

"Maintenant tu t'habilles parce que ça peut gêner", et puis encore une fois ça peut gêner surtout celles qui ont presque son âge, et qui sont, pas dans le même rapport je pense. »

La question de l'autonomie du patient nous semble également largement soutenue par cette capacité que déploie le soignant à penser le patient dans sa dimension sexuée. L'extrait suivant en est un exemple significatif. Le patient a pu défendre son désir d'être aidé par sa compagne plutôt que par sa mère, soutenu par une infirmière qui a saisi l'importance de sa demande :

« Je lui dis : "c'est compliqué de prendre une douche avec une perfusion, est-ce que tu penses que ta maman peut t'accompagner ou est-ce que vous n'êtes plus du tout dans cette relation, est-ce que ça te gêne ou pas ?" Il m'a répondu en chuchotant : "surtout pas ma mère, surtout pas ma mère !". Elle était juste derrière. "Parce que moi, je veux bien t'aider mais il faut pas que ça gêne non plus. Il faut que tu te déshabilles, tout va rester à ta perfusion, le tee-shirt et tout ça, et après il faut que tu laisses ton bras en l'air avec ta perfusion et que tu te savonnes en même temps que tu te rinces, tout seul, et c'est compliqué quand on n'a pas l'habitude". Et il a hésité, et il a dit : "non mais en fait j'ai ma petite copine, et ma mère ne le sait pas, et elle va venir après et du coup est-ce qu'elle pourra m'accompagner ?" Je dis : "bah bien sûr ! c'est parfait !" […] Ça aurait été une jeune fille, ça n'aurait pas été pareil, mais là, le rapport avec un jeune homme..." » (Infirmière de nuit)

Cet échange fait état d'une scène banale et quotidienne de l'univers hospitalier. Pourtant, derrière son apparente trivialité, s'y déroule un trajet de subjectivation qui nous apparaît fondamental. En effet, c'est tout d'abord une demande d'accompagnement à la toilette du corps malade, que symbolise l'entrave de la perfusion, que ce jeune adresse au soignant. L'accueil de celle-ci par une soignante en sa qualité de *femme* replace le corps malade dans sa dimension sexuée. Puis elle permet l'émergence d'une autre demande de la part de ce jeune homme, latente celle-ci, de se voir aidé par sa compagne. On peut en imaginer la valeur symbolique puisque le corps, d'objet malade et désinvesti en tant que sexué, peut acquérir un nouveau statut marquant sa réappropriation subjective et retrouver finalement place dans une intimité partagée avec la jeune femme en question. Parce qu'il est reconnu comme sexué et autorisé dans ses liens à un autre, dans ses relations de plaisir et de désir, le corps sexué et sexuel peut reprendre ses droits, même sur la scène aride de la maladie et de l'univers hospitalier.

C'est au sein de ces échanges et expériences qui pourraient être insignifiants que peut débuter pourtant la tâche immense qui incombe à l'adolescent malade d'intégrer le corps malade à son moi. La finesse du positionnement du soignant dans cet échange est une illustration exemplaire d'une situation où la régression réfère à un mouvement de créativité et non de castration. Son intervention laisse ce jeune homme *penser* à une mise en situation érotisée avec sa compagne ayant valeur de restituer son statut de sujet d'un corps, certes malade, mais reconnu dans ses visées masculines. Lui rendre ainsi la responsabilité de son désir peut réouvrir les potentialités d'investissement libidinal du corps malade. La complicité non-séductrice de l'infirmière autorisant ce jeune homme à prendre sa douche, aidé de sa compagne, entrevoit un corps pouvant *se*

penser et se vivre dans sa double dimension de besoin *et* de désir. C'est par le biais d'un « faire » qui contre-investit la dynamique passive du corps malade, dont les us et coutumes n'ont pas encore été rendus familiers, que peut advenir la potentialité d'un travail psychique de requalification. Accompagné de représentations de mots de la part du soignant, il s'y glisse des représentations sous-tendant des enjeux de symbolisation du corps malade *et* sexué qui subvertissent *progressivement* le corps biologique malade au profit de sa dimension libidinale. Que fait cette infirmière sinon d'hystériser le soin, de créer les conditions de désomatisation du corps et de son statut de malade, autant d'éléments qui œuvrent à ce que nous appelons la subversion libidinale ?

La situation de vulnérabilité, et parfois la dégradation qu'infligent les traitements, entraine un retour à une ingérence de certains parents dans les soins corporels de leur enfant. L'effacement des attributs du corps sexué cumulé au grave inconfort corporel que provoquent les traitements les enjoint à s'occuper de leur adolescent ou jeune adulte comme du tout-petit enfant qu'il a été. Des gestes et soins depuis longtemps révolus redeviennent quotidiens et participent de la réinscription du corps dans une dynamique infantile sur le mode du maternage. Toucher le corps de leur enfant à l'occasion de la toilette ou de l'hygiène intime ainsi que le voir totalement nu fait ressurgir entre les jeunes et leurs parents le cadre relationnel érigé dans l'enfance, puis considérablement modifié au moment de la puberté, principalement autour de la notion de pudeur.

La pudeur est une formation réactionnelle traduisant un contre-investissement de l'activité de la pulsion sexuelle pour l'enfant au cours de la phase de latence, ravivée au moment de l'adolescence par les fantasmes incestueux que génère le corps pubère. Raison selon laquelle les adolescents sont généralement pudiques. La pudeur œuvre à instaurer alors une distance psychique et physique à l'égard des parents, excluant définitivement leur participation aux soins du corps de leur enfant. C'est au regard de ce cadre que les soignants dénoncent parfois le hiatus qu'ils observent dans certaines situations, face à des parents qui reprennent droit sur le corps du jeune patient. Même s'ils considèrent ces attentions comme essentielles et justifiées par les besoins auto-conservatifs, les soignants en constatent néanmoins le corollaire, à savoir le refoulement qu'opèrent les parents de la dimension sexuelle du corps de l'enfant adolescent ou du jeune adulte. Les soignants eux, non seulement ne la nient pas, mais travaillent avec.

Ainsi, ils attestent que la thématique de la pudeur est très présente dans l'unité AJA. Si on en reprend la valeur psychique, à savoir sa qualité de formation réactionnelle

contre la pulsion sexuelle[1], sa prise en compte démontre que la dimension du sexuel infiltre le corps malade, et que les formes de désexualisation qui le traverse ne sont certainement pas synonymes d'une disparition de sa dimension érotique. Elle est encore plus manifeste à l'égard du corps dégradé des jeunes patients. Plus il l'est, et plus les soignants insistent sur la nécessité de garantir l'intimité, comme pour préserver des effets de collusion entre corps malade et corps sexuel. Dans l'extrait suivant, une patiente jeune adulte s'indigne d'un corps vécu et perçu comme sale et repoussant. L'intensité des affects exprimés de manière manifeste par le dégoût trace la nature sexuelle des émois latents qu'il convoque :

> *« Après il y a tout le côté "effets secondaires" liés à la greffe, c'est-à-dire tout ce qui est GVH cutanée, qui peut… moi quand j'avais des boutons, je savais que ce n'étais pas sale, mais, le montrer aux yeux des autres, c'est… c'est difficile, j'avais du mal avec ça, même si je savais que ce n'était pas sale. J'avais l'impression de me dévêtir, tout simplement. Parce que j'avais ce sentiment de ne plus être la même aux yeux de mon compagnon. J'avais vraiment ce physique de malade, et avec tout ce qui est GVH effets secondaires, c'est amplifié. » (Martha, LAL à 14 ans, chimiothérapie, puis 2 rechutes et greffe à 26 ans)*

En accompagnant l'adolescent au plus près de ses besoins et dans un respect de son autonomie, les soignants accompagnent la régression nécessaire aux soins tout en maintenant un *regard sur* et une *adresse au* corps sexualisé. Convaincus que les velléités d'appropriation du corps malade passent indéniablement par des soins corporels réflexifs, ils contribuent largement à en soutenir toute tentative qu'ils repèrent chez les jeunes patients :

> *« C'est plus ce qu'on anticipe de ce qu'ils peuvent ressentir… c'est parce qu'on se met à leur place. Avec un enfant ou une personne âgée on accepte mieux la dépendance, le besoin de soins proches du maternage etc. Alors qu'un ado qui est lui-même dans sa propre sexualité en train de construire, en train de grandir, c'est plus compliqué. On le remet à une place où il ne devrait pas être. (…) Je pense que s'ils n'ont pas commencé de vie sexuelle ou leur sexualité, c'est encore plus invasif de se montrer nu que… C'est encore une idée où je me mets à leur place, quand j'avais quatorze-quinze ans. (…) Le corps qui devrait être séduction, séducteur, devient un corps meurtri qui tombe dans la dépendance alors qu'ils devraient être dans une sorte d'affirmation sexuée… » (Infirmière jour[2])*

Le terme de régression serait à discuter longuement. Certes, le corps, affaibli et perdant de sa fonctionnalité produit des formes de régression lié à une dépendance inévitablement accrue. Certains patients la vivent bien mieux que d'autres, selon qu'elle tombe sous le coup des bénéfices secondaires, ou qu'elle serve des mécanismes psychiques nécessaires à l'état de survie et à la recomposition libidinale du corps malade.

---

[1] Freud S. (1905), « Trois essais sur la théorie sexuelle », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. IV, Paris, puf, 2006, p. 112-113.

[2] Ce matériel est issu essentiellement des *focus groupes* partagés avec les trois équipes de soignants sur la thématique du corps sexué et de la relation soignant/soigné.

Ainsi, la régression peut être considérée dans sa double valence. D'une part, la plus classiquement entendue dans l'univers des soins, comme une organisation défensive répondant à ce que le sujet « perd » de ses acquis au sens évolutionniste. Elle peut cependant traduire un mouvement plus fécond. P. Fédida propose en effet de revisiter l'essence de cette notion comme le point certes le plus archaïque mais aussi le plus plastique du vivant, irréductible au temps et aux transformations que celui-ci imposerait. Selon lui, elle fait état d'un « *processus selon lequel la discursivité se défait* »[1], le corps étant en défaut de langage pour se saisir lui-même, via l'échange avec l'autre. Mais dès lors qu'on cesserait de l'opposer à un état civilisé dit supérieurement abouti, elle peut être conçue « *comme l'imagination que se donne le vivant* » face à ce qui pour lui n'a pas encore de forme et par conséquent comme le signe-même de son extraordinaire plasticité et de sa capacité à s'animer face aux situations extrêmes.

C'est parce que le langage et la relation à un autre donnent forme à la chair dans l'ordre humain que l'homme détient autant de possibilités évolutives, là où la fixité des lois instinctuelles et biologiques qui régissent plus fermement l'ordre animal. Mais c'est aussi ce qui le rend plus vulnérable parce que nécessairement dépendant, ce dont il ne cesse de vouloir se défendre en élaborant des solutions de compromis par le travail de culture et par le savoir. Ces solutions sont pourtant mises en faillite quand le biologique ou le pulsionnel ressurgissent. Le retour à un état dit primitif ne serait pas tant synonyme de faiblesse et de perte que l'occasion de redécouvrir l'immense capacité de conquérir l'ordre biologique par le langage et la pensée. Fédida pense que l'une des meilleures façons de l'approcher dans le travail analytique repose sur la capacité de l'analyste à accepter, lui aussi, le travail de régression auquel invite le rêve.

La capacité des soignants à rêver le corps malade et sexué des jeunes patients malades

Le travail psychique des jeunes malades repose de la même manière sur la capacité de leur entourage à traiter psychiquement leur état régressif, sans les maintenir dans un schéma infantilisant. Nous formulerons l'hypothèse selon laquelle le rôle des soignants soutient ce processus psychique par leur capacité à rêver le corps malade dans son processus d'adolescence, là où les parents sont en proie au deuil de l'enfant bien portant qu'ils avaient toujours connu. En attestant que les états de maladie ne sont pas forcément pérennes et que celle-ci constitue un processus plutôt qu'une rupture, en gardant en tête qu'identitairement tout patient se définit par sa sexuation et sa place de

[1] Fédida P. (2000), *Par où commence le corps humain, Retour sur la régression*, Paris, puf, Petite Bibliothèque de la psychanalyse, p.42.

sujet, les soignants engagent un travail de symbolisation du corps malade et sexué, et peuvent largement contribuer à éviter qu'il s'inscrive comme mauvais objet interne.

La capacité de rêverie qu'a conceptualisé Bion servira la démonstration. À partir d'observations cliniques de patients psychotiques, ce psychanalyste s'est intéressé aux sources de l'activité de pensée, à la genèse et la fonction des objets internes, et plus encore à capacité de liaison/déliaison dans l'appareil psychique qui soutient l'unité interne de l'individu. Nous avons montré que le corps malade, doublé du sexuel pubertaire, provoque des sensations et des affects tellement insensés qu'ils peuvent faire l'objet de rejet de l'appareil psychique. Ils seraient à rapprocher de la définition des « objets bizarres »[1] identifiés par Bion dans le fonctionnement psychotique, qui sont le fruit de l'expulsion par le moi de particules, touchées par la haine et sujettes à « *une vie indépendante et incontrôlée* » dans l'appareil psychique. L'évolution d'une organisation psychique masochiste ou hypocondriaque après la maladie ne serait-elle pas en lien avec une impossible ou défaillante symbolisation du corps malade ?

Par ailleurs, Bion postule qu'aux prémices du Self, existeraient des éléments bêta qu'il définit ainsi : « ces éléments ne sont pas ressentis comme des phénomènes mais comme des choses en soi, inaptes à être porteurs d'une signification et donc à servir de base pour la pensée et les émotions »[2]. Tant qu'ils ne sont pas transformés, ils ne peuvent s'insérer dans le tissu fantasmatique et l'activité psychique, la frappant d'inertie puisqu'ils sont regroupés alors dans une forme compacte que Bion appelle l'écran bêta. Un tel écran joue comme une protection rigide et amène à une séparation d'avec le monde externe au service du maintien de la cohésion interne, comme dans la psychose. Seule l'intervention d'une personne extérieure[3] peut amorcer cette transformation qui contribuera à ce que cet écran rigide s'assouplisse en une « barrière de contact »[4], dit Bion, c'est-à-dire un système d'échange du monde interne avec la réalité rendue alors plus acceptable pour le moi[5]. Il désigne la mère, ou son équivalent, et utilise la métaphore de l'appareil digestif : en prêtant son appareil psychique, celle-ci digère les éléments bêta, les débarrasse de leur toxicité, les rendant absorbables par l'appareil psychique de l'enfant qui pourra alors les introjecter.

Ces remarques nous intéressent pour tenter de penser le sort des éprouvés que suscite la maladie et qui mettent à mal les liens fondant une activité psychique souple. Tout se passe comme si les patients malades devaient bâtir un fonctionnement

---

[1] Bion W. R. (2004), *Aux sources de l'expérience,* Paris, puf, 2007, p. 29.
[2] *Ibid.*, p. 24.
[3] Cette personne extérieure met au service de la transformation des éléments bêta en éléments alpha ce que Bion appelle « sa fonction alpha », *ibid.* p. 43.
[4] Bion W. R. (1962), *Aux sources de l'expérience,* Paris, puf, 2007, p. 35.
[5] Bion reprend l'idée que Freud a développée dans l'*Esquisse*.

psychique avec ce nouveau corps que façonne la maladie, devant y être aidés par une tierce personne qui serait, dans notre contexte, le soignant. Telle une mère, le soignant recueille par projection les éprouvés d'excitabilité et tous les éléments non élaborés et rejetés du corps malade, trop excitants en l'état pour l'appareil psychique. En utilisant sa capacité de rêverie, en pensant le patient comme un adolescent face à des éprouvés corporels non transformables par le psychisme individuel, le soignant joue un rôle majeur dans la métabolisation des éprouvés *conjugués* du sexuel et de la maladie. Par l'identification projective, opérateur principal de la fonction alpha, il participerait à la réintégration des parties clivées du corps malade au sein de la vie psychique de l'adolescent. En ce sens, les soignants jouent un rôle charnière dans la vectorisation sexuée et sexuelle du corps malade.

Pour finir, le constant questionnement autour des enjeux de la pudeur et la prise en compte du corps sexué dans les soins démontre que le sexuel continue de circuler fantasmatiquement dans et autour du corps malade. Et que le processus pubertaire se poursuit dans le contexte de la maladie grave et des soins hospitaliers, empruntant des voies singulières. L'appétence relationnelle en est une, traduisant la permanence du travail pulsionnel en quête de voies dans un corps désexualisé, dont la dynamique érotique ne peut nullement s'absenter au risque d'accroître les éprouvés de déplaisir et de le livrer aux forces de la déliaison et de la mort. L'amour, courant érotique désexualisé par excellence, s'avère une voie sublimatoire féconde. Il est même, d'une certaine manière, un antidote aux effets psychiques qu'induit le corps malade.

2.2. L'amour comme antidote

La nature même du matériel fantasmatique et psychique perçu au travers de ces situations montre que la suspension des relations sexuelles génitales n'est pas synonyme d'un état d'a-pulsionnalité pour l'adolescent ou le jeune adulte, loin s'en faut. Il est l'occasion d'affirmer, s'il le fallait, l'incessant travail qu'imposent les forces pulsionnelles et sexuelles à l'appareil psychique, en dépit d'un état somatique appelant la désexualisation : « *Le ça humain reste à peu près égal à lui-même à tous les moments de la vie. Les pulsions instinctuelles sont, il est vrai, capables de se modifier quand elles se heurtent au moi et aux exigences de l'extérieur, mais à l'intérieur du ça lui-même, les modifications sont insignifiantes ou même nulles, sauf toutefois celles qui ont trait aux buts instinctuels, ceux-ci qui étaient d'abord prégénitaux devenant génitaux* »[1]. Dans ces derniers mots, Anna Freud désigne l'avènement des pulsions sexuelles génitales qui, avec la puberté, rejoignent les buts instinctuels de reproduction

[1] Freud A. (1946), « Le moi et le ça à l'époque de la puberté », in *Le moi et les mécanismes de défense*, Paris, puf, 1949, p. 130.

de l'espèce. Mais elle affirme surtout qu'en toutes circonstances et tout au long de la vie, les exigences pulsionnelles ne faiblissent jamais.

Plus encore, nous reprendrons notre hypothèse formulée plus haut, en la complétant. La maladie grave redouble l'intensité du pubertaire certes d'un point de vue économique appelant à des mécanismes de défense préservant le moi et renforçant le narcissisme. Mais cet accroissement de la charge économique oblige tout en même temps l'appareil psychique à trouver des voies d'écoulement. Aiguisant un sentiment d'urgence du temps qui reste à vivre, il provoque un phénomène de condensation d'intense énergie libidinale. Difficilement traitable sur le seul mode narcissique, celle-ci en appelle au renforcement des voies objectales, mais *sous conditions*. L'exigence d'un repli narcissique fait donc conflit avec la recherche de voies objectales sans lesquelles l'économie du corps malade se voit potentiellement menacé d'un rétrécissement dangereux qui le conduit vers des mouvements d'inanimation et de désinvestissement. C'est donc entre ces deux points que vont se recomposer les investissements d'amour des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et l'abord de la génitalité.

> *« Le désir se présente, tout à fait, même pendant l'hospitalisation. Ce n'est pas quelque chose d'intense mais oui il se présente, il est là, il est là quand même. Pas tout le temps, mais il est là. Donc c'est vrai que ce côté séjour en hôpital... moi j'ai connu un séjour en hôpital qui a été beaucoup plus fréquent et plus long à la deuxième rechute qu'à la première. Et donc en terme de relation de couple, c'est beaucoup plus compliqué aussi parce que, le désir on l'a mais on est à l'hôpital, donc c'est quelque chose aussi qui n'est pas… qui est difficile. On se sent frustré quand même. [...] Je l'ai vécu à l'époque parce que je…à ma première rechute je me suis mise dans un… dans une bulle, comme une bulle de protection, et tout ce qui était à l'extérieur de cette bulle, je n'y touchais pas, et donc ça m'a empêché de vivre. Aujourd'hui j'ai appréhendé cette seconde rechute de manière différente, en me disant : "ok, j'ai cette rechute, je vais suivre le traitement, mais il ne faut pas que je me mette dans cette bulle, je peux vivre à côté néanmoins". » (Martha, LAL à 14 ans, chimiothérapie, 2 rechutes et greffe à 26 ans)*

Le sexuel s'impose donc au moi de ces jeunes patients, dans un corps dont les voies libidinales qui lui étaient offertes jusque-là ne sont plus opérantes immédiatement. Cette configuration pourrait être semblable à la détresse des débuts de la vie où le petit humain se trouve dans l'incapacité, sauf à avoir recours à une aide étrangère, de traiter l'excitabilité du corps dont le perçu n'a pas encore de représentation psychique. À ceci près que l'appareil psychique de l'adolescent a déjà connu nombre d'expériences de satisfactions, en a la mémoire et a déjà également reconnu l'importance du rôle d'autrui dans celles-ci. Le sentiment de perte narcissique aiguë et douloureux qui peut être vécu sur un mode abandonnique et compromettre l'engagement amoureux revêt tout en même temps un autre caractère de danger extrême dans l'économie de survie, celui de tomber hors du monde. La relation amoureuse s'avère alors un espace potentiel de réouverture à un fonctionnement psychique face à la sidération et à l'économie a-fantasmatique que génère l'angoisse de mort. Elle est explicitement convoquée pour les jeunes en couple au moment du diagnostic, comme le précise cette vignette :

« Parce que... oui ne pas me sentir toute seule, déjà que... enfin c'est dur de rester toute seule quand on est malade comme ça. Il y a la fatigue tout ça mais on broie vite du noir. Je voulais absolument lutter contre ça. Et c'est vrai que d'avoir quelqu'un avec moi tous les jours ben ça changeait tout quoi. D'ailleurs au fur et à mesure, au début c'est un peu le pire moment pourtant mais j'avais encore le sourire tous les jours et voilà, mais c'est au fur et à mesure y avait plus de force quoi. [...]. Et puis, penser au fait qu'on avait encore trop de chose à vivre pour s'arrêter là. Parce que c'est vrai quand on est là-bas, on a juste envie que ça s'arrête dans un sens ou dans l'autre. On s'en fout qu'on y passe ou pas. C'est juste tellement horrible que… on préfèrerait mourir. Mais voilà, quand bon... je me reprenais toujours en me disant : "non je ne peux pas laisser, je peux pas le laisser tout seul. Je suis trop jeune et j'ai encore trop de choses à faire avec lui". » (Violette, 21 ans, LA, chimiothérapie, greffe)

Le désinvestissement du monde ne peut être total et de nombreux jeunes malades *savent* que l'état amoureux constitue l'une des issues à cet élan pulsionnel massif caractéristique des relations d'objets dans les situations aux confins du vivant. Freud dans *Pour introduire le narcissisme* n'affirmait-il pas que l'état amoureux « *ne peux être jugé comme un appauvrissement, puisqu'il est en même temps une réassurance narcissique très efficace* »[1] ? La souffrance physique et psychique peut enjoindre à couper les liens avec les leurs, dans un but auto-conservatif, mais les menace immédiatement alors de devenir plus vulnérables encore. En devenant étranger aux autres, ils le deviennent à eux-mêmes et perdent de leur humaine condition. Ces effets de déprivation rendent le lien à l'autre secourable d'autant plus essentiel pour la survie psychique. C'est donc à l'endroit même de ce qui les met en difficulté du fait de l'expérience de maladie et des exigences du corps malade, qu'ils peuvent aussi trouver les ressources pour lutter contre la déliaison qu'impose l'état de maladie.

Nombre d'entre eux, notamment ceux vivant en couple et ayant eu accès à une sexualité au sein de leur vie amoureuse, savent que l'amour, lorsqu'il conjugue plaisir charnel et psychique, recèle la précieuse puissance d'offrir un sentiment d'éternité si cher au narcissisme. L'avènement du sexuel génital, requalifié et redéfini à partir des limites fonctionnelles du corps malade et en danger létal, désigne ainsi l'expérience qui permettrait d'échapper à l'étau du somatique, et se révèle un puissant antidote face aux redoutables ornières que la violence et l'agressivité des traitements imposent aux destins de la vie pulsionnelle. Dans les extraits suivants issus des deux romans cités plus haut, l'adolescent malade bénéficie d'une expérience de satisfaction fondamentalement supérieure à toute autre, au-delà même de la jouissance sexuelle : jouir de la vie et avoir le sentiment d'échapper ainsi à l'écrasement du risque létal. Ainsi Richard raconte qu'il fait l'amour à l'hôpital avec une jeune fille, condamnée elle aussi : *«… puis Sylvie […] m'attire en elle. Et alors j'oublie toutes mes inquiétudes et la maladie, j'oublie tout sauf sa chaleur et sa douceur qui m'entourent* »[2]. Hazel elle, adresse un dernier message à Gus qui vient de

[1] Cité par David C. (2002), *op. cit.*, p. 98.
[2] Seamon H., *op. cit.*, p. 198.

mourir, se souvenant de leur première et unique nuit d'amour avant qu'il ne meure : « *Gus, mon amour, je ne te dirais jamais assez combien je te suis reconnaissante de notre petite infinité. […] Tu m'as offert une éternité dans un nombre de jours limités, et j'en suis heureuse* »[1].

De fait, le matériel clinique ne montre effectivement pas un désinvestissement des relations amoureuses, bien au contraire. La plupart des patients en couple au moment du diagnostic le sont restés durant toute la période des traitements aigus et même au-delà. Un jeune homme adolescent a même débuté une relation amoureuse et eu ses premières relations sexuelles quinze jours après avoir appris le diagnostic de leucémie. Un autre, jeune adulte, s'est marié durant les traitements aigus, juste avant la greffe. La conjonction du risque létal et du sexuel pubertaire dans un corps en grave danger renforce l'intensité du besoin d'aimer. Le message que soutient ici la fiction romanesque est à retenir, en en modulant toutefois le propos : la relation amoureuse et sexuelle représente indéniablement une ressource psychique précieuse mais elle est restreinte à certaines conditions : si les voies de la sexualité génitale et de l'hétéro-érotisme ont déjà été ouvertes, elles restent toutefois à ré-élaborer à partir du corps malade. La variabilité de la longueur de la période d'abstinence s'explique à l'aune de ce travail psychique qui permettra la reprise d'une sexualité génitalisée. Allant de quelques semaines à bien plus d'un an selon les patients, elle dépend de la combinaison de différents facteurs liés à la fois aux modalités de vie affective avant le diagnostic, de leurs organisations psycho-sexuelles et de la sévérité des traitements. Si aucun facteur ne ressort toutefois clairement comme pouvant éclairer de façon systématique la reprise d'une sexualité génitale, c'est seulement lorsque l'étau de l'ordre biologique se desserre que les jeunes patients prennent le risque de se confronter au corps libidinal et à l'acte sexuel, en particulier à la pénétration :

> *« Alors je sais pas, j'y ai jamais vraiment pensé, c'est la première fois que j'y pense, mais il y avait sûrement aussi de la frustration dans tout ça, de tous ces moments où ben… Euh, il s'est rien passé, même si on n'y pensait pas du tout. Au bout d'un moment, je sais pas, comment… le cerveau c'est bien foutu quoi. Et l'idée est quand même là. Mais il envoie pas le… Donc au bout d'un moment, ça cogite quand même et je pense que le corps réagit, tout ça, enfin bon. Et, puis j'étais tellement pas frais que, non, au début c'était, voilà. Je pense que s'est revenu, sans vraiment que j'y fasse attention. Avec l'état général, en fait. » (Anatole, 23 ans, leucémie, chimiothérapie, greffe)*

En l'occurrence, toute rechute ou complications lourdes qui réactivent fatigue, douleur, souffrance et traitements en hospitalisation constituent donc des facteurs qui la prolonge :

> *« Alors après il y a eu des phases, la période de chimio au tout début, ça se passait très bien même, puis c'était une période ou finalement moi j'étais avec lui, bizarrement j'étais*

[1] Green J., *op. cit*, p. 274.

traitée mais j'étais pas malheureuse quoi. On était tout le temps fourrés tous les deux. Non, je n'étais pas si malheureuse pendant cette période-là, j'ai eu plein de bons moments donc là ça allait bien, mais les périodes de greffe, c'est plutôt les périodes où j'ai perdu mes cheveux, où là effectivement, où vraiment mon corps a été attaqué, […], et puis il y a eu, le post-greffe, où je me souviens il y a eu toute la période où j'étais en colère, les trois/quatre mois après la greffe, […]. Ce n'était pas sans activité mais c'est vrai que ce n'était pas un grand plaisir quoi. [silence]. » (Judith, 27 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)

« Non c'est plutôt à partir de la deuxième [maladie que sexualité et relations ont été bouleversées]. J'avais un petit ami qui venait de temps en temps et tout, mais quand je sortais moi, je n'avais pas envie de faire… de faire l'amour. Et ça c'était pendant toute l'hospitalisation.

Chercheur : C'était difficile ?

Ben, non, pas pour moi en tout cas [sourire]. Pour lui sans doute. On en parlait vite fait. Lui, il en avait envie. (…)

Chercheur : Et ça vous arriviez à l'entendre ?

Avec du mal. Parce que moi, pour moi je n'étais pas la même. [silence]. (….) Non, parce que je ne me sentais pas, je n'aimais pas mon corps, [sourire] et puis pas envie, tout simplement. Pas de désir non. (…) C'était difficile à entendre. Et au sortir de l'hôpital, ben c'était pareil. Parce que pour être bien dans une relation il faut que les deux personnes s'aiment déjà eux-mêmes pour après aimer l'autre. Quand on ne s'aime pas soi-même, ce n'est pas facile. » (Anita, 1ère leucémie à 15 ans, puis une LAM à 20 ans, chimiothérapie, greffe)

D'une manière générale, pour les patients non greffés et traités par cures intermittentes de chimiothérapie, l'abstinence a pu être levée plutôt rapidement, dans les périodes d'inter-cure, ou au sortir des premières cinq à six semaines de chimiothérapie intensive après le diagnostic.

Comment alors comprendre ces observations et sur quoi peuvent reposer ces investissements relationnels et objectaux alors même qu'il y a une forte exigence narcissique ? A la fois très proche d'une problématique adolescente ordinaire, où les exigences narcissiques sont également fortes, la maladie en accentue néanmoins la nécessité, et vient modifier considérablement les contours de la vie de couple.

3 | Le couple à l'épreuve de la maladie létale

3.1. Le corps malade s'invite dans la relation de couple

Au même titre qu'il s'impose pour le jeune malade, le corps souffrant s'invite au cœur du couple, obligeant par conséquent à la recomposition des liens et des modalités relationnelles existant auparavant entre ses deux protagonistes. Le delta principal provient là encore de l'introduction de la dimension létale qui s'immisce dans l'économie psychique du couple, ainsi que des difficultés à poursuivre une sexualité génitale. L'une des caractéristiques essentielles du partenaire amoureux au moment des

traitements aigus réside fondamentalement en sa capacité à *survivre psychiquement* à l'adresse de ce *matériau* mortel dont est chargé son partenaire atteint de cancer d'une part. Et d'autre part, alors qu'il est lui-même aux prises avec son propre processus pubertaire, en sa faculté à sublimer ses propres pulsions sexuelles génitales. Les trois vignettes suivantes ont éveillé cette première hypothèse. Elles sont énoncées dans l'après-coup que constitue l'entretien, mais traduisent justement ces difficultés indépassées par leur compagnon ou compagne. Les trois relations n'ont pas résisté à la sortie des traitements :

> *« Au début ouais [sa compagne venait la voir]. Et puis, après elle me disait : "Non je ne peux plus venir. Je peux pas venir en chambre stérile, c'est trop dur". Donc au début ouais elle est venue une paire de fois et puis… Quand j'étais hospitalisée, avant d'aller en chambre stérile, elle venait aussi. Mais en chambre stérile, je ne me souviens pas… Elle est peut-être venue deux fois. Et après non. » (Aure, 24 ans, LAM, chimiothérapie, greffe)*

> *« Il n'y a pas grand-chose à dire quand on a envie de rien. Maintenant si… maintenant j'ai envie d'un nouveau petit-ami, parce que l'autre je l'ai quitté, voilà… C'est moi qui l'ai quitté, pas à cause de la maladie et tout, mais, pour d'autres choses... depuis novembre, un peu après la greffe. [silence] C'est parce que lui il avait des soucis et puis moi j'avais des soucis aussi et… de santé et de moral et puis voilà, et ça n'a pas tenu et puis voilà. Moi j'ai craqué et je me suis dit : " je suis déjà assez malade je ne vais pas me prendre la tête, pour une histoire d'amour !" » (Anita, 1ère leucémie à 15 ans, puis une LAM à 20 ans, chimiothérapie, greffe)*

> *« J'avais envie d'être, de me retrouver seule, avec moi-même, enfin moi je l'ai vécu comme ça, j'avais besoin de souffler, en me disant : "ça y est, tout ce que… les six mois que j'ai vécus là c'est terminé", il faut un petit temps d'adaptation, alors que lui il voulait, non tout de suite, que, … c'est comme si rien ne s'était passé, alors que non moi j'avais besoin d'être toute seule, avec moi-même quoi. » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapie)*

Pour le compagnon d'un adolescent ou d'un jeune adulte malade, « survivre » psychiquement à cette intensité libidinale que convoque la mort pensée comme imminente, revient sans doute être en mesure de *supporter*, en acceptant la polysémie de ce terme, le conflit que provoque, pour les instances conscientes, l'avenir compromis de la relation avec l'élation libidinale que son ou sa partenaire lui adresse. En particulier, à supporter l'ambivalence et l'irrationnel qu'elles véhiculent, ce qui suppose de pouvoir juguler l'angoisse, la culpabilité, l'agressivité, les mouvements dépressifs propres à ce moment et aux situations extrêmes.

Cette situation pour la dyade amoureuse rappelle, là encore, quelques traits propres au travail du trépas. De fait, De M'Uzan précise que celui-ci ne peut s'effectuer *hors de la présence d'un autre*, au contraire du travail du deuil qui s'engage par définition seul : « *Profondément, le mourant attend qu'on ne se soustraie pas à cette relation, […] dont va dépendre le déroulement du travail du trépas. En fait, il s'engage, en vertu de ce que j'imagine comme une sorte de savoir de l'espèce, dans une ultime expérience relationnelle. Alors que les liens qui l'attachent aux autres sont sur le point de se défaire, il est paradoxalement soulevé par un mouvement puissant, à certains égards passionnels. Par là, il surinvestit ses objets d'amour, car ceux-ci sont indispensables à son dernier*

effort pour assimiler tout ce qui n'a pu l'être jusque-là dans sa vie pulsionnelle, comme s'il tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître »[1]. Même si la mort n'est pas certaine pour ces patients, la poursuite de la relation de couple ne serait-elle pas suspendue à un travail psychique du partenaire qui intègre cette charge libidinale de nature toute particulière ? Comment la relation amoureuse pourrait-elle en effet perdurer sans « assimiler » l'économie du corps souffrant dans la vie pulsionnelle du couple, et sans contribuer à cette « mise au monde » à laquelle elle confronte tout jeune malade ? Si le partenaire aimé est investi de ce rôle par le jeune malade, la relation de couple se voit ainsi elle-même prise dans *l'urgence du temps qu'il resterait à vivre*. Elle est mise en demeure de trouver des voies de satisfaction *à deux* face à cette charge libidinale, alors que les modalités relationnelles préexistantes à l'annonce diagnostique ne peuvent plus être poursuivies de manière identique, tout particulièrement dans le champ de la sexualité et de l'intimité.

C'est probablement ce qui explique le sentiment de radicalité qui se dégage de la plupart des entretiens dès lors que le sujet de la poursuite de la relation amoureuse était abordé. Dans de nombreux cas, cette intensité semble avoir plutôt servi de ciment au couple, du moins à l'entrée de la maladie ainsi que tout au long des traitements aigus. Elle est aussi l'élément qui, paradoxalement, peut amener à une séparation au sortir des traitements, le couple retombant dans une économie amoureuse moins intense, plus triviale et donc décevante. Ou tout simplement parce qu'une fois le risque létal écarté, l'échec d'un travail psychique communément conduit ne peut qu'aboutir à une séparation. C'est ce que semble décrire Anatole ci-dessous :

> *« Et… et donc après tout ça, ça a été dur de… Je sais pas comment dire ça… Moi je vois ça un peu comme ça, on n'a pas réussi à… à… à reprendre le… le… le train en marche quoi. Il y a eu… Moi enfin, je sais pas comment expliquer ça. Ça a été dur pour moi de reprendre, et encore aujourd'hui c'est difficile, au delà des filles et tout. Dans sa tête, il fallait faire des trucs, "Allez, t'es là putain, on fait, on prend un appart, une nouvelle maison, un machin". Donc bon moi, après, bon j'étais pas contre mais bon, on n'a pas réussi, voilà…(…) Enfin, bon, je sais pas. Pour moi, aujourd'hui, quatre ans après, l'après à été… bien plus difficile que le pendant quoi. Euh…Voilà, se reconstruire, et puis bon moi je suis sorti de tout ça, ben, ma copine s'est barrée après tout ça quoi, au bout de deux mois. Donc plus de maison, plus de copine… Ben elle est partie en Australie donc, oui, il lui fallait… Ce que je comprends hein, je suis pas du tout fâché. Loin de là, enfin, bon. J'aurais sûrement fait la même chose, je sais pas. C'est tellement un… Un choc dans la tête de… qu'à mon avis, bon. Il fallait bien qu'elle le fasse. Mais bon, après tout ça, bon… Je me suis senti… Et puis je me suis senti, je me suis senti vachement… je sais pas comment dire… Nul, de… de… d'en être à ce point-là, enfin, d'en être à ce point-là… D'en arriver là après tout ça quoi. De, voilà, j'ai fait… Je pense avoir fait une très bonne dépression... (Anatole, 23 ans, leucémie, chimiothérapie, greffe)*

[1] M'Uzan M. de (1977), *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, p. 185.

Au sortir de la greffe, la compagne de Cyprien a, pour sa part, laissé transparaître l'intensité du travail psychique auquel la maladie de son compagnon l'avait confrontée. Jeune américaine, peu francophone lorsqu'il est tombé malade, cette jeune femme avec laquelle il s'est marié durant les traitements aigus a été très présente physiquement et psychiquement. Voici ce qu'il en raconte :

> *« Pour elle justement, je pense que ça a été… je pense que limite, psychologiquement, que ça a été beaucoup plus dur pour elle que pour moi. (…) C'est encore un petit peu présent, mentalement. De temps en temps on sent qu'il y a encore, des sortes de réminiscences de ça. Ou une sensation vraiment d'avoir pris soin de moi pendant un an, et d'avoir besoin d'une sorte de retour, mais qui n'est pas réellement possible. (…) C'est un petit peu comme une dette, au final. Mais c'est une dette qui n'est pas vraiment remboursable. C'est ça qui est compliqué, c'est ça qui est compliqué dans… Donc la seule solution c'est le temps, et petit-à-petit, on va dire, ce sentiment revient de temps en temps, avec des périodicités de plus en plus faibles. Mais… Mais on sent vraiment qu'il y a ce sentiment qui est… Qui est humain, et qui est dur pour elle. Et qui est dur pour elle, pour passer outre… » (Cyprien, 24 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)*

Le couple ne s'est pas séparé, mais Cyprien mentionne que sa compagne a bénéficié de l'aide de la psychologue du service pendant plusieurs mois, et qu'ils ont pu cheminé tous les deux ensembles au gré de réajustements psychiques constants, tant de manière individuelles que dans l'entité du couple. Néanmoins, il fait état d'un irréductible dans la relation :

> *« Ce n'est pas ma faute, je n'ai rien demandé et je n'ai pas choisi ça. C'était… C'était moi qui a… C'était moi la personne qui a failli ne pas se lever le lendemain, c'était moi donc… Il y a ça. Et petit-à-petit, on va dire, il y a une sorte aussi de maturité qui s'installe et qui pense aussi que, ben, c'est dur psychologiquement mais c'est pas forcément… C'est pas forcément aussi… Ça pouvait aussi dur pour elle. Et… Et autant elle ne peut pas se projeter dans ce que j'ai vécu, mais autant je ne pense pas pouvoir me projeter dans ce qu'elle a vécu. »*

L'ensemble de ces remarques montre qu'indéniablement, être cet autre intime auprès d'un patient atteint de cancer, relève indéniablement d'une tâche bien difficile. Dans un mouvement de protection narcissique, le compagnon pourra vouloir s'y soustraire lui-même. Et de fait, de M'Uzan précise que ce sont souvent les autres qui entravent le travail du trépas, en ne voyant plus dans le mourant qu'un « *reste* » dont il faut se débarrasser. Ramené à notre contexte, le « reste » ne désignerait-il pas le corps malade ou le fonctionnement psychique que le danger létal a ouvert chez le jeune atteint de maladie ? Dans nos entretiens, c'est lorsque le compagnon amoureux projette le couple dans un avenir dans lequel la maladie n'aurait pas laissé de trace, qu'il rejette ou dénie les composantes du corps malade, que la relation de couple devient conflictuelle pour le jeune malade. Toute confrontation trop précoce à la réalité antérieure ou à l'inverse avec un futur supposant la guérison, c'est-à-dire toute représentation rendant la maladie létale irréelle, ne peut avoir qu'un effet désorganisateur pour lui. C'est ainsi que nous avons entendu la réaction d'Anatole au sujet de la relation avec celle qui fut sa compagne au moment du diagnostic, et durant tout le temps des traitements :

« Je parle de ma copine à l'époque qui venait, qui, voilà, commençait à me dire : "Tiens si après on faisait ci, si après on faisait ça ?". Bon je ne comprenais pas vraiment qu'elle me parle de trucs comme ça en fait, parce que, c'était pas le moment, même si… Oui ça faisait du bien de s'imaginer, mais c'était pas le moment, donc je comprenais pas et j'ai pu parfois, voilà, réagir assez… Voilà lui dire : "Voilà, tu m'emmerdes avec tes trucs, tes…". Enfin, bon à un moment donné je suis là, je peux pas me permettre de me mettre à me dire : "Après, machin". Non, il faut que je vive mon truc, que je garde… »

Anatole ne peut que rejeter les invitations à penser l'après. Ses mots ne relèvent pas que d'une défense caractérielle contre une relation qui serait vécue comme persécutrice. Mais plutôt le signe d'une protestation de type narcissique soulignant à ses yeux l'incongruité d'une vie qui continuerait « comme avant » pour sa petite amie alors que lui-même doit être intensément confronté à des pensées/éprouvés de sa propre mort. L'expression « *tu m'emmerdes* » dit certes la colère, mais qualifie aussi la formation réactionnelle qu'il met en place à l'égard de celles-ci. Elle renvoie même, par identification projective, à un corps qui le lâche et devient un objet de dégoût et de crainte. Nous l'interprétons en lien avec le concept de *fécalisation du mourant*[1] qu'entraînent les mouvements psychiques du corps souffrant d'une maladie létale. En adressant ces mots à sa compagne, Anatole lui demande d'être en partie dépositaire du *matériau mortel* qui circule en lui au quotidien, alors que les projets d'avenir qu'elle lui propose lui permettraient de s'en défendre. Le registre lexical de l'analité utilisé par Anatole traduit en outre une problématique de maîtrise qui n'est pas à entendre sur le registre de l'obsessionalité. Elle renvoie davantage au fonctionnement psychique de survie et non la vie.

La tâche est enfin particulièrement difficile, surtout si l'on considère l'âge du compagnon amoureux, et le fait qu'il se trouve lui-même aux prises avec son propre processus pubertaire. Dans ce contexte, comment peut-il alors composer avec un compagnon gravement malade et dont le corps est profondément atteint ? Le passage au second plan des relations sexuelles génitales, qui ne représentent plus une issue immédiate en ces circonstances, ne fait-il pas à son tour conflit avec son propre désir et sa propre pulsionnalité d'adolescent ou de jeune adulte ? Ne serait-il pas lui-même traversé par des désirs ambivalents, entre une forme d'appétence relationnelle pour lutter contre l'angoisse de mort, ce qui le conduirait à rechercher d'autres relations, et une loyauté à toute épreuve mais au prix d'un sentiment de frustration et de sacrifice ?

Finalement, la poursuite du lien amoureux et de la relation à deux dépendra de la capacité du partenaire à supporter les spécificités du corps malade, dont le principal est le risque létal, ainsi que la demande accrue sur le plan relationnel de son compagnon ou de sa compagne malade et ce, le plus souvent au détriment des relations

[1] De M'Uzan M. et Kahn L. (1997). « Sans un tel déni », in *Le fait de l'analyse*, n° 3, p. 25-49.

sexuelles. On peut supposer qu'elle dépendra également de la nature antérieure de la relation, sachant que si elle était très sexualisée, elle sera rapidement mise en échec compte-tenu des difficultés fonctionnelles dues aux traitements. Certains de ces jeunes patients en couple avant le diagnostic peuvent toutefois réinvestir très rapidement une sexualité génitale, alors que d'autres marquent un temps plus long pour la reprendre de façon active. Les différences de genre sont, sur cette question, plus nettes. Les hommes peuvent interrompre la relation du fait de leurs difficultés sexuelles. Les jeunes femmes, elles, consentent à la sexualité génitale au nom du maintien primordial du lien amoureux mais cela reste à nuancer. Paradoxalement, nous allons démontrer que la deuxième voie est davantage propice à l'élaboration du sexuel génital avec le corps malade, même si toutes témoignent de l'extraordinaire créativité et plasticité des organisations psychiques et relationnelles que déploient ces jeunes patients face à la maladie.

3.2. Stratégie anti-libidinale : le sexe protège (de) l'amour

Les effets du clivage corps malade/corps érotique et du fonctionnement psychique de survie se repèrent dans des modalités particulières qu'emprunte la sexualité, pour quelques patients, dans les tous premiers temps de la maladie. Certains, tous dans le sous-groupe des non-greffés cependant, évoquent des rapports sexuels alors même que le traitement par chimiothérapie est en cours et ses effets encore très prégnants. Ils s'accompagnent nécessairement du clivage corporel évoqué plus haut, comme cela apparaît dans le souvenir de Cléo :

> *« Mon copain faisait le mur de la clinique pour venir me voir dans la chambre, heu… enfin c'était assez drôle j'dois dire […]. Ben c'est-à-dire j'étais à dix mille lieues de… j'étais pas à dix mille lieues de tout ça parce que heu… j'avais même des rapports sexuels dans la chambre d'hôpital je me souviens ! J'étais pas à dix mille lieues de la sexualité mais de l'idée d'avoir un enfant… Ben ouais au contraire ! J'avais une sexualité ! C'était pas permis ! [rires]. Mais c'était tant mieux parce que lui vivait à Nice et donc c'était… Vu que mon père me coinçait, ben justement c'était une porte ouverte [rires]… Je pouvais aller passer trois heures chez lui à Nice, donc c'était une liberté qui m'était offerte, que je n'avais pas avant et… Mais je crois que c'est justement ce qui m'a permis de tenir. C'est drôle, quand j'avais eu mon opération des ovaires, j'étais allongée, on ne pouvait pas me relever etc. Quand le kiné avait essayé de me relever, je lui avais vomi dessus enfin bref… impossible… Et le jour où mon petit copain arrive [sourire], et ben je trottinais dans l'hôpital au point où… avoir des relations sexuelles dans les toilettes bon, enfin voilà ! Au point où c'est presque la sexualité qui m'a… qui m'a sauvée quoi ! Enfin, ça a accéléré la guérison. […]. Donc, bon ben, grâce à ça j'dois dire… heu… si il n'y avait pas eu ça disons… Disons que sur ce côté-là on s'entendait bien… Heureusement qu'il était là pour ça [rires]. Heu… sur d'autres points oui, ce n'était pas fantastique… […]. Boh ! c'était très passionnel, non… c'était un amour de jeunesse quoi, mais c'était mon premier grand amour et voilà et… mais ça a dû m'aider à… je crois que ça m'avait vachement aidée à passer la maladie parce que j'étais complètement… au lieu d'être centrée sur moi-même, j'étais complètement centrée sur quelqu'un d'autre. J'étais complètement amoureuse… voilà, au lieu de penser à mon médicament ben, je n'avais qu'une envie c'était de sortir au bar et j'allais vomir dans les toilettes pour pas qu'on me voit… Alors quelqu'un*

dirait : "elle est folle, c'est pas bien pour sa santé"… Et je pense pas, je pense qu'au contraire ça… j'pense que ça a aidé… [silence]. »

Nous pourrions souligner dans ce long extrait la fonction assumée des bénéfices secondaires qu'offre le statut d'être malade pour cette jeune fille, en particulier au regard de sa problématique œdipienne et des conflits manifestes qu'elle vivait avec son père. Ce serait la preuve que la problématique pubertaire se poursuit, malgré la maladie, de même que se poursuivrait le sexuel génital en dépit du corps malade. C'est justement cet « en dépit de », ainsi que la tonalité maniaque qui nous invite à penser que la sexualité sert des organisations défensives. La première, bien repérable, visant donc à cliver le corps malade du corps érotique. La seconde, à se protéger des liens et représentations, à ce stade, contraires au désinvestissement des relations objectales à laquelle oblige l'incertitude de l'avenir du corps en danger létal. Nous inclinons à penser que la désintrication des corps érotique et organique provoque le processus de déliaison suivant : face à l'intensité des remaniements narcissiques et objectaux auquel il doit se plier, l'appareil psychique se trouve affaibli et d'autant plus en proie à une sexualité *psychique* alors en mal de représentations et d'issues corporelles. Le recours à *l'activité sexuelle* a donc pour objectif prioritaire d'étouffer le trouble du *sexuel psychique*, qui, face au corps malade *passif*, est nécessairement inquiétant. Elle revêt une forme d'agir qui se traduit par *le besoin* de sexe, une sexualité en excès sur le mode de la décharge, s'opposant au *désir* que suscite d'ordinaire une relation amoureuse où peuvent se mêler une intimité psychique et corporelle. Car l'intimité relationnelle, bien que si souvent recherchée, peut être redoutée dans ce contexte, comme provoquant des émois menaçant inévitablement de perturber le niveau d'excitabilité intérieur contraire au fonctionnement de survie, et réveillant trop l'angoisse liée à la létalité.

L'intimité ne s'entend pas nettement dans cet extrait, traduisant l'impossibilité pour Cléo d'approcher en premier lieu l'intimité d'avec son corps malade. Le trouble sexuel s'entend en revanche, mais comme débordant la vie psychique et dont la dérivation ne serait possible que par l'acte sexuel recherché pour sa valeur de décharge. Celui-ci ne pouvant être assorti, par conséquent, que d'un défaut de symbolisation du corps malade dans l'activité érotique. La trace contre-transférentielle nous en est parvenue par notre incapacité à ressentir une émotion érotisée face à ces dires charriant pourtant quelque chose de l'excitation, quelque chose du sexe sans érotisme. Nous en avons déduit que la sexualité agie ici se rapprochait davantage d'une *stratégie anti-libidinale*[1] répondant plutôt à une pulsion épistémophilique que sexuelle. Cléo a besoin

[1] M. Coppel-Batsch développe cette idée dans son analyse du livre de C. Millet intitulé *La vie sexuelle de Catherine M.*, Paris, Le Seuil, 2001. Certes, cet ouvrage n'a pas grand chose à voir avec les problématiques du corps souffrant et la maladie grave. Néanmoins, la psychanalyste y explique des mécanismes qui éclairent notre propos, à savoir que dans certains cas, lutter contre le trouble sexuel (psychique) passe par un excès d'activité sexuelle en refusant nécessairement tout lien avec une

de « voir si ça marche encore », de vérifier qu'elle est « bien vivante » au détriment d'un engagement dans l'intime de la relation amoureuse qui suppose indéniablement une intimité avec le corps malade. Elle traduit une dynamique libidinale qui tente de perdurer avec un corps et un fonctionnement psychique non recomposés *à partir* des exigences qu'imprime l'économie de la maladie. C'est pourquoi nous pourrions la qualifier de sexualité de survie.

Celle-ci semble fonctionner par ailleurs avec la mise en œuvre d'une séparation entre le courant tendre et le courant sensuel, comme le souligne à son tour Jean-Marc, jeune homme de vingt-et-un ans au diagnostic, en couple avec une compagne :

> *« Sur le plan affectif, j'étais avec une copine depuis deux/trois mois euh… et puis bon j'ai pas voulu continuer parce que j'avais pas envie qu'elle soit là tous les jours, tous les deux jours, comme certains... Enfin, il y avait certains patients, je voyais leur copine qui venait régulièrement etc. Mais quand elles sortent de la chambre elles sont en pleurs etc. C'est assez compliqué pour quelqu'un quoi. Et déjà, je ne me voyais pas avec une personne qui soit un peu dépendante, surtout qu'après on ne sait pas trop comment ça peut se passer. J'aurais pu ne pas vivre encore etc. Et donc après c'est encore plus compliqué, enfin au moins pour moi parce que moi si je crève c'est pas trop embêtant mais plus pour les personnes qui sont autour de moi. Du coup, j'ai mis fin à cette relation. Je me disais que je ne voulais pas impliquer, impacter d'autres personnes qui étaient déjà impliquées de base comme mes parents, mes frangins, etc. euh... donc voilà. Bah c'est un peu compliqué après moi j'ai fait... j'ai pas dit exactement que... tout ce qui se passait etc. Je lui ai dit que bon tout simplement que je n'avais pas envie de continuer avec elle etc. Et que voilà c'est la vie quoi. »*

L'entretien révèle que Jean-Marc n'a pas donné les « vraies raisons » pour justifier cette rupture, lesquelles, fantasmait-il, auraient conduit sa compagne à s'attacher encore plus à lui et faire preuve de sollicitude du fait de la menace létale, ce qui lui était insupportable car équivalant à un sentiment de pitié majorant l'angoisse. Par la suite, cette jeune femme l'a su et est venue le voir à l'hôpital :

> *« Oui, elle s'est manifestée. Elle est venue etc. Après moi j'étais un peu ferme sur mes décisions et puis donc après elle, du coup, elle avait bien compris elle avait retrouvé un autre mec etc. Très bien. Et puis voilà quoi. Donc effectivement, ça s'est arrêté à là. Après, pendant toute la période d'intensification... enfin intensive, oui. Je n'avais eu pas spécialement de... de nana. Enfin je revoyais mon ex régulièrement, enfin une autre personne. Mais bon après y a aussi une baisse de la libido qui est assez énorme donc ça ne fait pas vraiment ressortir le besoin et on pense à autre chose que... qu'avoir une copine et ce genre de chose. Ça a été un peu plat on va dire pendant ces neuf mois quoi. Ça m'a pas tellement inquiété plus que ça. […]. Je savais qu'il y avait forcément un lien entre les chimios que je prenais et ce qui se passait aussi. Et puis*

---

quelconque production fantasmatique. Elle discute l'idée que Catherine M. serait un « *bon petit soldat du sexe* », vivant une sexualité hors relations sentimentales, « *une sexualité vécue au détriment de l'émotion liée à la sexualité rêvée* », in M. Coppel-Batsch (2005), « La vie sexuelle de Catherine M. ou la nouvelle "Belle au bois dormant" », *Champ psychosomatique*, 2, n°38, p. 120. Dans notre vignette clinique, la sexualité rêvée pourrait bien désigner le fantasme d'en poursuivre une en dehors du corps malade.

après y a aussi le côté mental qui fait qu'on n'a pas forcément envie d'avoir une relation longue. Enfin de... après c'est sûr, on est des humains comme tout le monde, on a des besoins, des désirs etc. Mais bon, ce genre de chose je pouvais les avoir avec une ancienne copine qui n'avait pas ce sentiment d'être... enfin j'avais pas le sentiment d'avoir de la pitié par rapport... c'était surtout ça qui me dérangeait. Quand on voit un mec qui a perdu ses cheveux, qui a plus de ses sourcils, qui a plus de trucs... T'as l'impression qu'il est en train d'à moitié de crever et puis j'avais pas envie d'avoir quelqu'un qui soit à moitié en train d'avoir pitié pour moi »

Plus généralement, l'entretien montre que la difficulté résidait pour Jean-Marc à concilier une relation investie du point de vue sentimental et son inquiétude à ne pouvoir satisfaire sa partenaire sexuellement, et se trouver dans une situation d'impuissance. Il y a répondu d'une part en mettant fin à cette relation une semaine avant son hospitalisation, s'interdisant toute autre rencontre amenant à un engagement affectif jusqu'à la fin des traitements aigus. Et d'autre part, en ayant des relations sexuelles sporadiques volontairement dénuées de sentiments dans ce laps de temps.

La coupure du courant tendre et du courant sensuel est manifeste et démontre qu'en de telles situations, l'activité sexuelle protège *de* l'amour qui requiert des investissements que l'appareil psychique en état de survie ne peut s'aventurer à soutenir. Elle témoigne d'une tentative de maîtrise par l'isolation du danger narcissique que représente aussi cette réunion si l'objet élu venait à manquer. La logique répond à l'économie de survie, à savoir protéger le moi et le narcissisme : « *La séparation plus ou moins nette des deux courants maintient une vue plus claire de la réalité de l'autre, un moindre accès au bonheur sans doute, mais aussi un moindre danger de déception et de souffrance* »[1]. Oser de tels investissements c'est prendre le risque d'accroître le sentiment de tomber hors du monde en cas de séparation du couple. À cela vient s'ajouter un autre risque à aimer : tout attachement à un autre se voit teinté du danger de séparation par la mort.

Les protagonistes des romans évoqués plus haut éclairent d'une lumière crue l'intrication de ces problématiques d'amour et de mort, si présentes fantasmatiquement pour tout adolescent : à cet âge, la dynamique de la séparation est mise intensément au travail du fait de la nécessité de faire le deuil des objets œdipiens, souvent associée à la mort[2]. Sauf qu'ici, *aimer à en mourir* pourrait réellement advenir si la relation sexuelle conduit à une prise de risque somatique pour le partenaire et si la mort vient mettre fin à l'idylle. La première nuit d'amour entre Richard et Sylvie se solde par une hémorragie gravissime de Sylvie[3] due à la pénétration alors que son état hématologique ne le lui permettait pas. Hazel, la narratrice de l'autre roman, se vit comme une « *grenade* » affective pour son compagnon amoureux : « *Être avec lui, c'était lui faire du mal, forcément*

[1] Parat C. (1966), « L'affect en thérapeutique », in *L'affect partagé*, Paris, puf, 1995, p. 333.
[2] Bernateau I. (2010), *L'adolescent et la séparation*, Paris, puf, Petite Bibliothèque Payot.
[3] Seamon H., *op. cit.*, p. 201.

[…] c'était commettre un acte de violence envers lui… »[1]. Là encore, ce qui est fantasme pour tout adolescent ordinaire *est* ici réalité, peut donc compromettre qu'il soit traversé et entraver le travail psychique qu'ouvre la sexualité génitale en acte. Qu'il survienne de la mort, de l'aggravation de l'état physiologique du jeune malade ou de l'abandon par le partenaire amoureux, le fantasme que la maladie puisse séparer est très présent chez ces jeunes patients. La séparation des courants tendre et sensuel s'inscrit dans ces enjeux, comme des organisations spécifiques pour préserver l'un ou l'autre, des effets délétères de la maladie.

Or, dans la littérature analytique, le maintien du clivage des courants tendre et sensuel ou le déséquilibre d'un courant au détriment de l'autre n'augure pas une sexualité épanouissante. Freud désigne leur confluence comme l'un des idéaux de la vie sexuelle puisqu'elle réalise la concentration de toutes les forces du désir sur un même objet : « *La normalité de la vie sexuée n'est garantie que par la conjonction exacte des deux courants dirigés sur l'objet sexuel et le but sexuel, / le courant tendre et le courant sensuel [1915] /, dont le premier contient en lui ce qui subsiste de la floraison précoce infantile de la sexualité. [1920.]. C'est comme le percement d'un tunnel des deux côtés à la fois.* »[2]. Néanmoins, le terme même d'idéal suffit à comprendre que la formule souhaitée et décrivant une vie amoureuse et sexuelle équilibrée reste pourtant difficilement réalisable et réalisée[3,4], ce que confirme la clinique quotidiennement. L'entremêlement des deux courants n'est effectivement jamais parfait et encore moins pérenne. Répondant le plus souvent à un équilibre instable, s'il peut parfois être atteint c'est souvent au prix de l'un tirant sa vigueur de l'inhibition de l'autre. La question ici sera donc de déterminer dans quelle mesure cette séparation est mise au service de la problématique de survie puis de symbolisation du corps malade, et si elle s'opère de manière pérenne ou transitoire.

Par sa nature, le courant tendre « se porte sur un objet totalisé, animé d'un investissement durable sinon permanent, lequel par suite d'une absence de décharge

---

[1] Green J., *op. cit.*, p. 109-112.

[2] Freud S. (1905), « Trois essais sur la théorie sexuelle », in *Œuvres complètes-Psychanalyse*, vol. VI, Paris, puf, 2006, p. 145.

[3] C. Parat en repère dans le texte freudien deux séries de raisons principales. D'une part lorsque travail de détachement des investissements sur les parents ne peut avoir lieu totalement ou suffisamment à l'adolescence (ce qui est surtout le cas selon Freud pour les jeunes filles qui auraient alors ensuite une sexualité érotique pauvre). Et d'autre part parce que quelque chose dans la nature même de la pulsion sexuelle n'est pas favorable à la réalisation de sa pleine satisfaction, insatisfaction qui peut conduire à une recherche accrue de plaisirs par le truchement de choix d'objet qui favorisent plutôt l'un des deux courants au détriment de l'autre. Voir Parat C. (1966), « L'affect en thérapeutique », in *L'affect partagé*, Paris, puf, 1995, p. 330-333.

[4] Voir aussi le texte de Freud qui en illustre les écueils du côté masculin : Freud S. (1910), « D'un type particulier de choix d'objet chez l'homme », in *Œuvres complètes-Psychanalyse*, vol. X, Paris, puf, 2006, p. 187-201.

consommatoire, ne connaît pas la vicissitude de la disparition, suivie de sa renaissance »[1], au contraire du courant sensuel qui vise des objets permettant l'exact contraire : objets partiels et plaisir de décharge discontinu. Pour Cléo et Jean-Marc, privilégier des investissements nourrissant le courant tendre représente un conflit pour l'appareil psychique du corps malade aux prises avec la létalité. Sa désintrication d'avec le courant sensuel répond davantage à une méfiance. Et même à une défiance, projetée sur le partenaire, de l'investissement narcissique du corps malade qui pourrait faire défaut comme objet total d'amour pour le partenaire.

Plusieurs jeunes patients se demandent en effet comment leur corps peut être aimé et désiré comme un objet total, alors même que sa physionomie et surtout certaines de ses fonctionnalités sont si atteintes ? C'est ce que dit Anatole alors qu'il rencontre une jeune femme dont il tombe amoureux après la greffe et la sortie de l'hôpital :

> *« Et encore aujourd'hui je me demande comment j'ai pu plaire à cette fille là quoi, et même de se dire : "C'est pas possible, elle fait semblant, parce qu'elle peut pas m'aimer comme ça, quoi. Enfin, c'est pas possible". C'est, je sais pas, c'est absurde. Et puis c'est absurde de penser ça aussi, puisqu'à un moment, si la personne est là… Mais ouais, cet espèce de truc… bon, voilà : "est-ce que je suis encore capable de"… Enfin, je ne sais pas, plein de questions. Après tout ça, moi je me suis senti… je ne sais pas. Je savais plus quoi. »*

Tout comme le clivage des deux corps, la séparation des deux courants sert des organisations défensives visant à protéger les représentations psychiques qui ont trait à l'état amoureux, des effets de déliaison qu'amène la maladie létale. En ce sens, la sexualité coupée de son enjeu sentimental protège l'amour en tant que représentation idéalisée du fait qu'il y ait une dissociation nette entre jouissance sensuelle et joie amoureuse. Un suivi psychothérapeutique pourrait, de façon pertinente, rester attentif au devenir de ce clivage et en particulier, au fait qu'il puisse servir à justifier des fixations aux objets œdipiens au-delà de sa nature transitoire. Cela ne semble pas le cas pour Jean-Marc qui, une fois les traitements aigus en hospitalisation terminés, renoue avec une sexualité dans une relation affective avec une jeune femme choisie :

> *« À la sortie de l'hôpital j'ai eu une nana. Bon, ça n'a pas duré très longtemps. En fait, j'avais des problèmes un peu particuliers dus au traitement, de fatigue. Donc du coup, bah, sexuellement j'arrivais à rien pour tout dire [rires]. Ça m'a foutu un peu un coup quoi, pour le coup vraiment. Je me suis dit là de soixante ans, je suis passé à quatre-vingt-dix quoi ! [rires] Donc j'ai eu assez honte donc bon ça c'est terminé comme ça un peu en eau de boudin. Après j'ai repris le sport à fond. Je me suis dit, bon, il faut que je me remette à faire du sport etc. Et puis en septembre, je me suis remis avec quelqu'un d'autre. Et bon là, cette fois-ci, j'ai été voir R. [son médecin] pour lui dire que bon j'avais des problèmes, qu'il fallait voir qu'est-ce qu'on pouvait faire etc. Donc il m'a donné des petites pilules de vieux-là [rires]. Et... donc voilà j'en ai utilisé quelques-unes et puis après, bon, ça s'est débloqué assez naturellement.*

[1] Green A. (1995), « Préface », in *L'affect partagé*, Paris, puf, 1995, p. XVIII-XIX.

Maintenant, c'est très bien, je suis encore avec cette fille-là. On s'entend super bien, c'est nickel. Mais ouais au départ c'était un peu compliqué encore. Ouais parce qu'après le problème c'est que… Je tenais un peu plus à cette personne-là et puis... et puis bon c'était un problème pour nous deux quoi. Du coup pour moi parce que j'étais frustré, j'étais en colère contre moi, contre la maladie aussi quoi. Et puis elle c'est pareil, elle ne comprenait pas tellement. Pour elle, c'était des choses qui arrivent, enfin... que de temps en temps ».

On entend ici la reprise d'une possible intrication entre le courant tendre et le courant sensuel, à la recherche d'un plaisir mêlant à la fois plaisir de décharge orgastique et plaisir d'une intimité psychique partagée : « *L'amalgame du plaisir de la pensée et du plaisir du corps définit ainsi l'amour* »[1]. Il est intéressant de noter que l'investissement important du sport répond sans doute pour ce jeune homme à l'angoisse de la passivité ressentie durant les hospitalisations. Nous pensons que celle-ci n'est autre que l'écho assez classique à l'adolescence de la rage de se sentir dépendant du besoin que l'on a de l'autre. Et qu'une fois encore, elle s'exprime sur la scène de la maladie, nécessairement décuplée fantasmatiquement et réellement par la situation de survie. Cela souligne également l'inconfort plus marqué pour les sujets masculins d'une telle situation. Les patients hommes hésitent à s'engager ou poursuivre toute relation amoureuse craignant la panne érectile :

« Ben, c'est que même à l'heure actuelle, je sais que… Là, actuellement, je suis plus… Enfin, je ne suis pas célibataire. C'est pas… C'est pas comme avant encore. (…) Euh… Ben, c'est à dire que je ne peux pas… Je n'ai pas la même fréquence de relations sexuelles que, comme je l'avais auparavant, avant la greffe. (…) Avec la greffe c'est un peu plus compliqué, déjà j'ai toujours des traitements et… J'ai jamais retrouvé ce… La forme optimale j'ai envie de dire, la forme que j'avais il y a…. Il y a deux-trois ans. Même si ça va j'arrive à avoir une vie plutôt normale, mais… C'est pas… C'est pas comme avant. » (Pierre, LA à 17 ans, chimiothérapie, puis rechute à 24 ans, greffe)

Le *summum* du sentiment de passivité et de blessure narcissique peut évidemment être atteint face au vécu d'impuissance sexuelle, ce qui n'est pas rare avec l'effet des traitements. Le meilleur moyen de l'éviter est de soustraire à toute sexualité et de privilégier des rapports sexuels de décharge orgastique, où les dimensions pré-génitales issues de la sexualité infantile, qui drainent une activité fantasmatique centrée sur le désir, pourrait n'être que peu sollicitées. Mais ce serait laisser place à « *une sexualité appauvrie et tronquée dans ses composantes psychiques […] au reste une sexualité nécessairement limitée dans ses possibilités hédoniques comme dans sa valeur fonctionnelle* »[2]. Les difficultés fonctionnelles réelles s'y ajoutant, ce type de sexualité risque toujours d'accroître le déplaisir du corps souffrant. Avant toute reprise de la sexualité génitale, un travail d'élaboration psychique des pertes et d'érogénéisation du corps malade semble alors de meilleur aloi qu'une continuité de l'activité sexuelle cachant le défaut de celui-ci. Il est la cheville ouvrière du

[1] Parat C. (1966), « L'affect en thérapeutique », in *L'affect partagé*, Paris, puf, 1995, p. 337.
[2] David C. (2002) *L'état amoureux, Essais psychanalytiques*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, p. 188

maintien du corps désirant et des processus de liaison pulsionnelle garantissant une transformation de la pulsion en libido, du quantitatif au qualitatif : « *le désir étayé au départ sur le besoin va s'en séparant à l'extrême, au point que la satisfaction du besoin (du besoin érotique en particulier) le laisse insatisfait. En effet, et c'est une caractéristique essentielle de l'amour, la satisfaction érotique, la décharge orgastique ne délivrent pas du désir* »[1].

Enfin, dans cette vignette, le corps malade et opposant des limites fonctionnelles fait l'objet de discussion avec le médecin et plus tard avec sa compagne. Bien que Jean-Marc ait largement dépassé l'âge de la puberté, la survenue du corps malade contraint à un travail de symbolisation similaire à celui que requiert le corps sexué pubère. Huerre explique que celui-ci bute parfois et conduit les adolescents à mettre en acte une sexualité peu psychisée due au fait que parler leur est justement difficile : « *Il existe une défaillance dans les capacités verbales au moment de l'adolescence. Un grand décalage se creuse entre le vécu de l'adolescence et les capacités d'en rendre compte (…) Il y a chez l'adolescent un mouvement de balancier entre l'agir et le parler* »[2]. Le trajet décrit ici par Jean-Marc montre ce mouvement de balancier et les différentes voies empruntées pour juguler les tensions internes du sexuel buttant sur un corps qui ne peut plus fonctionner comme avant, jusqu'à la réunion du courant tendre et du courant sensuel. Elle semble n'avoir été possible qu'avec la mise en mots du corps malade projeté dans la relation amoureuse au cours de la consultation avec le médecin :

> *« Et euh... c'était un peu compliqué parce que c'était une remise en question pour elle, pour moi, pour nous. Du coup, c'était assez compliqué donc là, ouais, j'ai franchi le cap d'en parler au médecin, à R. qui a été très… très réceptif, très compréhensif. Et puis… ben fallait en parler [avec sa partenaire], c'est clair donc voilà : soit je faisais comme ce qui s'était passé avec l'ancienne. C'est que bon voilà, elle l'a mal pris, je l'ai mal pris et voilà ça s'est terminé bizarrement. Ou soit on entame plus de discussions etc. Et dans ce cas-là, on arrive à comprendre et voilà quoi. Alors ouais, bah ça je ne l'avais pas dit à la première copine que j'avais eu en sortant là. Et puis, la seconde, c'était différent. On parlait beaucoup plus. Il y avait plus de... c'était pas le même type de relation on va dire. C'est-à-dire que je l'appréciais beaucoup donc il y avait plus d'attraction mutuelle et plus de discussions quoi. Donc ouais c'était différent. Donc dans la perspective de cette relation qui pourrait durer plus longtemps, d'une jeune femme à laquelle je tenais, c'était important de le dire. »*

Il n'est plus tant question de se débarrasser de l'excitation qu'engendre la pulsion sexuelle que d'une possible transformation de celle-ci par son inscription dans la relation que Jean-Marc désire nouer avec cette jeune femme. Et dans laquelle « *les liens*

---

[1] Parat C. (1966), *op. cit.*, p. 336. Le terme « érotique » est ici utilisé pour nommer le sexuel pulsionnel qui n'aurait pas été qualifié en libido. Bien qu'identique, il ne renvoie pas du tout à la notion d'« érotique » que nous utilisons dans ce travail, notamment lorsque nous parlons du corps érotique, puisque le corps érotique est précisément celui qui aurait pu faire l'objet d'une subversion libidinale et être arraché au registre du besoin et du biologique.

[2] Huerre P. (2003), « Les comportements à risque », in Braconnier et al. (dir.), *La sexualité à l'adolescence*, Toulouse, Érès, Fondation pour l'enfance, p. 87-88.

verbaux constituent l'étayage et le soubassement de ce que pourra apporter le plaisir éprouvé lors et par la rencontre des corps »[1]. Indéniablement, il semble que la sexualité de Jean-Marc ait pu opérer un changement de nature, du besoin au désir, à mesure que l'étau du corps organique se soit desserré, et lui permettre d'accéder à une satisfaction supérieure à celle évoquée plus haut dans la sexualité de survie. Elle signe, par définition, le retour des droits du corps érotique sur le corps biologique.

3.3. L'amour protège (de) la sexualité

Ces deux situations cliniques précédentes concernant une jeune fille adolescente et un jeune homme ayant déjà une vie sexuelle bien engagée, contrediraient l'hypothèse de stratégies de genre dans l'articulation entre sexuel génital et corps malade. Pourtant, la clinique des jeunes femmes en couple au moment du diagnostic révèle des stratégies qui leur sont plutôt spécifiques. Elles en appellent également à la dissociation des courants tendres et sensuels, mais selon des modalités quelque peu différentes. Alors que les jeunes hommes redoutent les troubles de l'érection, les jeunes filles évoquent régulièrement la peur d'avoir mal ou de ne pas éprouver de plaisir du fait de sécheresse vaginale. Elles craignent également que leur compagnon ne perçoive en elle une fragilité physiologique interdisant l'inévitable agressivité érotique que comporte toute relation sexuelle. Dans les propos suivants, Martha appréhende d'éveiller des fantasmes sadiques impensables pour son conjoint avec lequel elle vivait en couple avant la rechute et la greffe. Cette appréhension conduit à l'inhibition du désir du jeune homme et à une requalification radicale de la sexualité que le couple partageait avant le diagnostic :

> *« Ça l'a modifiée [ma vie sexuelle], dans le sens où on a rencontré cette difficulté de rapports sexuels. Il y a eu la solution après, mais de la part de mon conjoint, est restée très ancrée une appréhension, une peur de faire mal. Et ça je l'ai énormément ressenti. J'avais beau lui dire, que le traitement je le suivais… que j'avais des crèmes locales à mettre, que malgré tout si ça n'allait pas, il existe dans le commerce des gels, et que dans ces cas-là on est pas le seul couple à qui ça arrive… […] et j'ai essayé un petit peu de dédramatiser tout ça, de lui faire comprendre que si ça n'allait pas, je saurais lui dire, mais qu'il ne fallait pas s'inquiéter. Mais voilà, le fait d'être mis devant le fait accompli a eu ce côté pour lui de : "je n'ose plus finalement" »… (Martha, LAL à 14 ans, chimiothérapie, 2 rechutes et greffe à 26 ans)*

Pourtant, les jeunes femmes mentionnent davantage de relations sexuelles génitales pendant les traitements aigus que leurs pairs masculins, et pour certaines d'entre elles, même au sein de l'hôpital. Comment expliquer cela ? Si tous les patients redoutent d'être à l'origine d'une insatisfaction pour leur compagnon, surtout si le couple partageait une activité sexuelle régulière avant les traitements, une majorité de

[1] Aulagnier P. (1979), *Les destins du plaisir*, Paris, puf, Le fil rouge, p. 126.

jeunes femmes considèrent le maintien du lien amoureux comme primordial. Considérant qu'imposer une totale abstinence à leur compagnon peut le mettre en péril, elles consentent alors à faire l'amour, parfois sans réel désir ni plaisir corporel. C'est sur ce point que se situent généralement les différences observées entre les patients, hommes ou femmes. Il est l'occasion de mentionner que, si le corps sexué est brouillé et incertain du fait des modifications corporelles dues aux traitements, les fantasmes n'ont pas perdu la trace de la sexuation.

Ainsi le mentionne Blandine ci-dessous. Tombée malade à vingt-et-un ans alors qu'elle vivait en couple avec un jeune homme, rencontré lorsqu'elle avait quinze ans. Elle dira qu'ils avaient une vie sexuelle épanouie et active depuis six ans, que les temps d'hospitalisation, la lourdeur du diagnostic et des traitements ont profondément remaniés. Elle consent à des rapports sexuels parfois peu, voire pas désirés, et admet s'offrir à son compagnon, « par amour ». Psychiquement, tout se passe comme si elle cherchait à conserver leur sexualité telle qu'elle était avant la maladie en se livrant à un moment « de sexe » au nom de l'amour. Il n'aurait donc pas valeur pour elle de sexualité entendue comme une satisfaction issue d'un plaisir sexuel lié à une fantasmatique érotique. L'idéalisation que traduit les termes « par amour » montre que l'amour protègerait *leur* sexualité :

> *« Alors au tout début, ce qui était pour moi le plus important c'était… l'acte en fait. Parce que j'avais… je suis avec mon copain depuis pas mal de temps. On se sentait loin, oui c'était dur de… rien que de savoir le nombre de kilomètres qui nous séparaient en fait, on était pas bien. Ensuite, c'était une vraie rupture par rapport à… au fait de faire l'amour. J'avais quinze ans, donc ça faisait six ans déjà qu'on était ensemble. C'est lui qui était plus en demande. Je ne dis pas que ça ne me faisait pas plaisir de se retrouver comme ça… Bien sûr que ça me faisait plaisir mais il y a des fois où, limite je me sentais obligée. Parce que… parce qu'il disait : "C'est long sans toi, j'ai envie qu'on dorme ensemble, rien que pour dormir ensemble. Et j'ai envie… voilà, tu me manques". Et, c'était ce que je pouvais lui ra… la seule chose que je pouvais lui donner, vu que j'étais enfermée dans ma chambre. Je n'en avais pas toujours envie, je me sentais malade, fatiguée. Et en craignant peut être la douleur aussi, justement… Ben en fait je savais déjà que ça allait être difficile, que… je… il fallait utiliser du lubrifiant qu'il aurait fallu… voilà c'est… je le sentais physiquement que… Que voilà, ça ne fonctionnait plus. Et puis du coup au niveau du plaisir aussi, c'était… à la limite je pense que ça lui faisait beaucoup plus, au niveau physique, de bien à lui qu'à moi. Parce que moi c'était plus au niveau mental, lui faire plaisir, se retrouver, faire des choses qu'on faisait avant, qu'on a plus le droit de faire là, mais bon, qu'on fait quand même [rires] qu'on s'autorise. C'était parfois douloureux… parfois oui. Mais il a toujours été très gentil : "On y va en douceur, t'inquiète pas", mais bon, voilà… »*

Pour une autre d'entre elles, la séparation des deux courants ne se traduit pas tant en acte en les projetant sur des partenaires différents, que psychiquement, en surinvestissant la valeur relationnelle de l'intimité et en désinvestissant sa portée érotique, au profit d'une sensualité psychique :

> *« J'avais peur qu'il s'en aille et je me sentais même redevable par rapport à ce qu'il avait fait [pendant les traitements et la greffe]. Ca me mettait un peu en dette. Alors que là du coup il est toujours à l'étranger mais du coup on est toujours très amoureux tous les deux,*

mais physiquement il est pas présent mais bon je l'ai tous les jours, mais au moins je sais qu'il se réalise aussi, et ça lui fait du bien. Avant la maladie, on avait une sexualité normale et puis non, nous ça s'est plutôt bien passé, bon il y a eu des choses terribles et puis… Mais même après la perte, enfin la perte de mes cheveux j'étais quand même un peu moins, dans la folie [sourire] mais… Sur le désir, ça n'a pas eu d'impact, sur moi non, mais lui non plus, et puis il me rassurait toujours, il me disait que j'étais toujours mignonne même avec les cheveux courts. Mais c'est, je me glissais dans les draps j'avais un peu de mal à me montrer en fait. Moins de rapports quand même, il faut être honnête moins, mais enfin aussi plus de traitements mais, disons qu'il n'y a pas eu une absence totale du tout d'activité sexuelle. Enfin moi je sais que je mettais l'accent là-dessus, c'était important pour moi. Bizarrement ce n'était pas tant pour moi, c'était surtout pour lui. Je ne voulais pas que cette maladie vienne tout changer. Et pour moi quand je n'avais pas de cheveux, c'était peut-être plus un effort qu'autre chose, mais je ne voulais pas qu'il ressente, je ne voulais pas que ça change tout. C'est plus par rapport à lui que par rapport à moi. Bon après il y a eu des périodes difficiles effectivement de sécheresse ou c'était compliqué, ça me faisait mal. Non mais sinon j'ai toujours essayé de garder un cap honnête [sourire]. Réglementaire on va dire. » . » (Judith, 27 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)

Enfin, une jeune femme a relaté les discussions menées avec son fiancé afin que celui-ci s'autorise à répondre à ses envies de sexe par le biais de stratégies auto-érotiques et peut-être même extra-conjugales. Une autorisation qui n'est rien d'autre que la caution de la séparation des courants tendre et sensuel pour le partenaire amoureux cette fois. Si de tels recours pouvaient faire l'objet d'un partage garantissant une intense intimité amoureuse et psychique, c'est parce qu'ils étaient le gage de nourrir, voire d'accroître, le lien amoureux, pour la plus grande satisfaction de cette jeune femme malade, et même du couple. Tous deux semblent avoir acquis, à cette occasion, une confiance et une liberté immense au sein de la relation :

« Donc c'est vrai qu'on a quand même clarifié les choses pour que ce soit plus sain et on en a parlé tout le temps, pour ne pas qu'il y ait de malaise justement et pour que… c'est important enfin je veux dire si lui il a eu envie, ça ne me dérangeait pas par exemple, je ne vais pas aller… enfin il n'a pas été allé regarder des choses à la télé ou des films ou des trucs comme ça mais j'ai pas été… parce que je sais qu'il y a des filles qui n'aiment pas… ça ne me posait pas de problèmes, je peux comprendre… je comprenais que lui il avait forcément des besoins, et comme moi j'étais perturbée au niveau hormonal, je n'avais pas la tête à ça, donc forcément mais j'essayais de faire en sorte que par contre, lui, il garde quand même sa sexualité à lui, qu'il avait pu avoir en étant un célibataire avant donc. Je le laissais gérer son truc. [sourire]. Mais on en a toujours beaucoup… enfin on parle toujours beaucoup justement pour ne pas qu'il y ait de… enfin on s'explique les choses. Même là, maintenant au jour d'aujourd'hui, il y a des fois, et bien forcément, au niveau de la lubrification ce n'est pas toujours terrible, et des fois ça fait un peu mal et tout donc, du coup il comprend enfin je lui explique que là ça ne va pas, que là ça me fait mal et du coup et bien on le sait, comme ça au moins il n'y a pas de malaise (…) Enfin c'est vrai qu'on a vraiment mis en place un dialogue qui n'existait pas forcément autant avant la maladie en fait. C'est pour ça du coup que c'est vrai que c'est… c'est bien oui »

Dans ces différents extraits, maintenir la relation sentimentale et rester l'objet de désir de son compagnon, même en étant gravement malade sont deux désirs qui détiennent la promesse de la plus haute satisfaction. Les spécificités qui se dégagent des *verbatim* des jeunes filles, au regard de ceux des garçons, sont la preuve que c'est prioritairement au travers du corps malade, et non du corps sexué, que se lisent les organisations psychiques propres à chaque sexe dans ce contexte, signant la poursuite

du processus pubertaire et l'œuvre du travail de sexuation au sein même du corps souffrant. On y retrouve la trace d'une plus grande facilité pour les femmes à consentir à la passivité avec plaisir. Ainsi, pour les hommes, les vécus d'épuisement et de dysfonctionnement érectile ravivent les angoisses de castration et intensifient la recherche d'agirs et d'activité corporelle. Alors qu'on entend pointer dans les *verbatim* des jeunes filles ou jeunes femmes, des traits propres aux craintes d'intrusion corporelle (et tous ses avatars qui s'expriment par les fantasmes de viol) et de perte d'amour de l'objet, « *angoisses féminines par excellence* »[1,2].

Cette dernière est d'autant plus activée que l'investissement narcissique de l'identité sexuée s'enracine dans la nécessité que leur corps soit aimé *dans son entier*, un désir qui est l'héritier de l'organisation psychique de la féminité depuis la fin de l'Œdipe et face au constat de l'absence physiologique du pénis. En effet, jusqu'à la puberté et l'accès à la découverte du vagin comme organe érogène et procréateur, l'investissement du féminin enjoint les femmes à désinvestir leurs organes génitaux internes et à surinvestir compensatoirement l'ensemble du corps : « *c'est dans l'investissement du corps tout entier de la petite fille que peut se voiler, se déplacer, se refouler l'investissement précis de son sexe* »[3]. Nous en retrouvons la trace dans l'attention portée à tous les apparats susceptibles d'embellir l'enveloppe corporelle, maquillage, coiffure, vêtements. Et si la féminité est « *ce qu'une femme donne à voir (" Y'en a, y'en a pas ") en un* caché-montré *apte à déjouer le risque d'éveil de l'angoisse de castration masculine (…)* »[4], ainsi pourrait s'expliquer la différence d'appréhension de la chute des cheveux entre les deux sexes, remarquée par les soignants. Dans notre enquête, la chute des cheveux symbolise la perte narcissique et identitaire chez les patients des deux sexes. Mais la spécificité des réactions féminines semble la preuve qu'elle s'inscrit par ailleurs aussi dans des schémas propres aux identifications sexuées, directement en lien avec les organisations œdipiennes.

Dans l'extrait suivant, Madeleine vient d'accepter d'avoir la tête rasée pour ne pas supporter les pertes hiératiques de touffes de cheveux qu'elle trouvait sur son oreiller. Dans son souvenir, sans doute n'est-il pas anodin que ce qu'elle décrit comme un moment de subjectivation identitaire *et* sexué, ait eu lieu sous le regard de son père. Celui-ci atteste que l'important n'est pas ce qui a visiblement été perdu, mais bien qu'il reconnaisse sa fille *toute entière et vivante,* au-delà de cette perte, et qu'il l'assure de sa tendresse, qui n'est autre qu'un amour désérotisé :

> *« Euh, ben en fait, au début, enfin en fait ce qui a été dur, vis-à-vis d'une femme je pense, c'est, c'est pour les cheveux, déjà ça c'est dur. Je me souviens qu'au début je ne me*

---

[1] Cournut-Janin M. (1998), *Féminin et féminité*, Paris, puf.
[2] André J. (1994), *La sexualité féminine*, Paris, puf, Que sais-je ?, p. 107.
[3] Cournut-Janin M. (1998), *op. cit.*, p. 82.
[4] *Ibid.*

regardais pas dans la glace, j'ai eu du mal, après bon et bien ça s'est fait petit à petit. Ça a pris un moment quand même, ça a bien pris deux semaines je dirais. Il y avait un miroir dans la salle de bain [sourire] mais j'évitais en fait de regarder sauf que… un jour j'étais obligée, voilà. Sans faire exprès en fait je ne sais plus ce que je faisais… Enfin je ne sais plus, j'étais obligée, je me suis regardée il y avait mon père je me souviens, mon père il fait… [mime une expression de tendre reconnaissance], je fais "oh mais ça va, c'est pas si catastrophique que ça, de toute façon c'est fait"… voilà. Alors moi j'ai tout fait pour passer inaperçue. Et pour passer pour une petite fourmi en fait. Même si objectivement ça ne m'avait pas trop… je ne m'en suis pas trop mal sortie, oui c'est dur… on ne veut pas que les gens vous regardent, on veut passer inaperçue, et puis en fait il y a eu une… pas pendant le traitement avec la perte de cheveux, mais il y a l'après en fait et je crois que j'ai encore plus confiance en moi après, que pendant les traitements. » (Madeleine, 15 ans, LAL, chimiothérapie)

Cette scène est à resituer dans l'ensemble de l'entretien qui révèle, en outre, que le père de Madeleine a lui-même été atteint d'un cancer des testicules à l'âge de dix-sept ans. Ce qu'il lui transmet dans ces échanges sur son expérience de jeune homme malade relève par ailleurs d'une transmission qui entremêle la reconnaissance du féminin à celle de la puissance phallique commune aux deux sexes. « Avoir confiance en soi » n'est-il pas psychiquement relié à l'accès à ce que Bergeret décrit sous les termes d' « *assomption phallique* »[1] ? C'est-à-dire une organisation psychique qui ne s'enlise pas dans le masochisme de la castration, où le fait de ne pas *avoir* ne confine pas irrémédiablement le sujet féminin à la représentation de ne pas *pouvoir* ? L'un des écueils essentiels de la maladie grave pour la problématique féminine serait en effet que cette expérience vienne fixer le féminin dans une position masochiste passive, néfaste à son épanouissement tant identitaire que sexuel.

J. Bergeret développe en outre l'idée que les hommes comme les femmes s'épanouissent dans leur identité sexuée et narcissique s'ils sont porteurs du *phallique anal*, un phallique s'enracinant dans le pôle pulsionnel actif de l'analité[2]. Le rapport à l'analité jouerait, selon lui, un rôle important dans le processus de symbolisation, puisque l'analité renvoie à la perte d'une partie du corps. Comme tout élément appartenant au corps psychisé, accepter de perdre les fèces, de s'en séparer, revient à perdre une partie de soi. La capacité de symbolisation rend la séparation acceptable parce qu'à la place une représentation de la chose perdue est possible. Mais Bergeret ajoute que la séparation n'est acceptable pour l'enfant de la période anale que s'il reçoit en échange un don symbolique suffisant des parents, un don d'amour sans contrepartie ni sentiment d'allégeance, dont la qualité dépend de leur propre capacité « *à posséder légitimement un*

---

[1] Bergeret J. (1995), « L' "analité" et la maîtrise », *Revue Française de psychanalyse*, n°3, vol. LIX, p. 659-683.

[2] Celui-ci étant alors appréhendé à l'opposé de ses dérives pathologiques observées dans les problématiques de maîtrise et de toute-puissance à l'égard de l'objet telles que celles qu'a décrit A. Green dans ses travaux autour de la notion « d'analité primaire » par exemple. Cf. Green A. (1993), « L'analité primaire : relations avec l'organisation obsessionnelle », in *La pensée clinique*, Paris, Odile Jacob, 2002, p. 111-147.

phallus suffisant et non menacé. La mère tout autant que le père »[1]. Seule la nature d'un tel don serait compensatoire et valorisant, œuvrant à l'assomption phallique qui soutient tout sujet dans sa capacité de « faire », au-delà des innombrables castrations auxquelles il doit faire face tout au long de sa vie : « *C'est dans le don non pas d'une "charité" avant tout destinée à renforcer le narcissisme parental, don qui serait sans cesse à répéter en maintenant ainsi l'enfant en état de dépendance (et du même coup sans cesse à rejeter par cet enfant), mais dans un don de la façon d'organiser au mieux l'imaginaire narcissique propre à l'enfant, que se situe le véritable cadeau phallique que les parents devraient logiquement être à même de faire à cet enfant* »[2].

Ce que rapporte Madeleine de la discussion avec son père au moment de l'annonce diagnostic est un moment clé de cette transmission, puisque son père lui fait don de son expérience de survivant (phallique par excellence) et ce faisant, la gratifie de sa capacité à survivre, puis à jouir de la vie en tant que jeune femme avec un corps qui a été traversé par la maladie :

> *« Il a eu un cancer des testicules à… au même âge que moi à peu près, enfin vers dix-sept ans… Ben, mon père je me souviens, à l'annonce il m'a dit : "certes ils viennent de t'annoncer un cancer", mais moi il me fait : " je suis content parce qu'il a dit que t'avait 80% de chance de rester en vie, de… d'y arriver". Et il m'a dit, en pleurant, il m'a dit quand même qu'il était content, il m'a dit : "t'as toutes les chances, j'ai toutes les chances de te voir vivre après, de te voir être une jeune femme, de grandir, de te voir réussir dans la vie". Et il était, presque, pas heureux de me dire ça mais, c'est ça qui l'a… Après il m'a dit ça, et j'ai fait : "oui c'est vrai", et donc je me suis dit : "faut que je me batte pour pouvoir après vivre ma vie en fait", et… voilà c'est ça qui m'a, qui m'a aidée en fait à me dire, comme ça après je pourrai grandir, faire ce que tout le monde fait… »*

L'important dans cette vignette est d'entendre le double niveau qui, toujours, infiltre la demande d'amour de ces jeunes malades. L'un qui s'inscrit dans la dynamique œdipienne et de la poursuite des identifications sexuelles, l'autre dans une dynamique plus narcissique qui relève du registre des identifications primaires, plus archaïques, en-deçà de l'identité sexuée. Les développements de Bergeret peuvent s'appliquer aux relations amoureuses dans le contexte du cancer : l'appétence relationnelle se trouve mêlée au processus pubertaire de sexualisation et requiert une quête d'objets amoureux nourrissant ce double niveau. Dans leurs choix amoureux, ces patients semblent enclins à élire leurs objets pulsionnels *aussi* du côté des objets œuvrant à la construction du moi-malade. Au risque sinon que celui-ci ne soit jamais intégré au circuit pulsionnel de la sexualité génitale, et exclu du corps érotique. C'est, en substance, ce que constate Alexandra :

> *« J'avais envie d'être, de me retrouver seule, avec moi-même, enfin moi je l'ai vécu comme ça, j'avais besoin de souffler, en me disant : "ça y est, tout ce que, les six mois que j'ai*

---

[1] Bergeret J. (1995), *op. cit.*, p. 669.
[2] *Ibid.*

vécus là c'est terminé", il faut un petit temps d'adaptation, alors que lui il voulait, non tout de suite, que, … c'est comme si rien ne s'était passé, alors que non moi j'avais besoin d'être toute seule, avec moi-même quoi. » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapie)

Avec la prévalence du narcissisme primaire comme registre central et premier dans l'économie psychique du corps malade, la maladie altère le travail des identifications sexuées. Ces remarques sur l'importance de l'axe phallique-narcissique rappellent en effet que les différences observées entre les patients de sexe masculin et féminin ne se vérifient pas toujours aussi nettement et sont toujours à nuancer. Ainsi avons-nous aussi repéré que certaines jeunes femmes sont amenées à rompre par peur de se trouver en échec face à la sexualité génitale, ou prennent le risque d'un abandon amoureux, entraînées par nécessité dans une forme de repli narcissique. Certains jeunes hommes acceptent, quant à eux, d'affronter leur vulnérabilité face à leur compagne, et cherchent avec elle d'autres voies de satisfaction commune en affirmant leur désir que la relation se poursuive :

« Au début j'ai refusé de la voir, puis au bout d'un moment je me suis dit, ben non, j'ai quand même envie de la voir. Donc j'allais la voir avec un bonnet. Donc en général elle essayait de me l'enlever [rires] pour me montrer que c'était rien. (…) C'était super important pour moi, parce que je marche comme ça, quand il y a des moments un peu difficiles, je pense à un super moment qui va arriver et je tiens le coup jusqu'à ce moment-là. » (Teri, LA, 15 ans, chimiothérapie et greffe)

Par ailleurs, les éléments cliniques recueillis montrent que le processus pulsionnel n'est nullement à l'arrêt durant la maladie, que le traitement de la pulsion, et de la pulsion sexuelle en particulier, poursuit son chemin. La désorganisation somatique n'écrase donc pas totalement les manifestations de la puberté et du pubertaire, contraignant le jeune malade à des investissements libidinaux, en ce qu'ils sont vitaux face à la menace létale. Du point de vue de la relation de couple, ce n'est que si la relation intime s'inscrit dans le partage des codes du corps souffrant et en danger létal avec le partenaire amoureux, que le dépassement de l'impuissance biologique à laquelle les patients sont acculés est rendu possible. L'autre amoureux peut s'avérer être cet autre nécessaire au *travail conjugué de maladie et d'adolescence*, à condition que les relations amoureuses et sexuelles s'opérèrent au plus près des besoins narcissiques que requiert le corps malade.

D'évidence, le besoin d'aimer et d'être aimé, dans toutes ces situations, ne peut s'opérer sans la prise en compte du corps malade, ni sans s'éprouver *dans* celui-ci. Mais dès lors, comment sortir de l'aporie enjoignant à consentir à des éprouvés corporels de satisfaction, colportant la peur d'éveiller ou d'accroître ceux de la douleur ou des représentations douloureuses nécessairement intolérables pour le moi-malade ? Tout se passe comme si les jeunes malades devaient donner naissance à une vie psychique du corps malade, ce qui revient à déterminer les voies permettant son investissement sur un mode érotisé qui n'accroisse pas ses effets d'excitabilité.

Nous pourrions ainsi imaginer que rien n'est possible avant la sortie des traitements aigus et l'éloignement, dans la réalité, de l'étau du corps malade. Pourtant, un élément commun à tous les patients a attiré notre attention : alors que la sortie des traitements aigus pourrait être aisément repérable dans le calendrier de l'histoire de la maladie, ils ne la mentionnent jamais précisément. À l'inverse du diagnostic qui énonce l'entrée en maladie et dont ils se souviennent tous avec une exacte précision, ce sont des éléments plus singuliers, voire intimes, et indéniablement plus furtifs qui en indiquent la trace. Ce simple constat sous-tend en réalité la question bien plus complexe de la notion de guérison qui ne peut être seulement réduite à son aspect somatique, alignée avec la disparition de la maladie hématologique. Elle est à appréhender davantage depuis le postulat liminaire que propose Canguilhem[1]. Ce philosophe s'oppose à un imaginaire de la guérison défini comme le retour à un état identique à celui antérieur à la maladie. Cette *restitutio ad integrum* irait de pair avec une conception quantitative et objective de la maladie et de la santé, définies sur les écarts à une norme mesurable en moyennes et mesures. Il défend à l'inverse une conception qualitative et subjective de la guérison, rattachée à ce que le sujet lui-même reconnaît ou accepte de son état de santé ou de maladie. Cette acception subjective explique également pourquoi de si grands écarts sont constatés d'un patient à l'autre dans leur *sentiment* de guérison après un cancer, alors qu'ils semblent partager un état physiologique comparable, s'il en est. Les soignants savent également que l'après maladie se révèle souvent un moment difficile à négocier psychiquement pour de nombreux patients.

Dans le cadre de notre enquête, la survenue du cancer au même moment que l'avènement du pubertaire et de l'entrée dans l'âge adulte ne peut que défendre cet abord de la guérison. D'évidence, il n'y a pas de restitution de l'état antérieur, ni physiquement[2] ni psychiquement, tant les effets des traitements se conjuguent et se mêlent à ceux de la puberté et aux multiples changements qui s'opèrent à ce moment de la vie. L'horizon tant recherché de la « rémission »[3], puis de l'arrêt des consultations régulières qui s'espacent jusqu'à un suivi annuel durant plusieurs années, semble donc la définir comme une ligne de fuite plutôt que de démarcation. L' « après » est-il envisageable et pensable psychiquement aussi clairement qu'il l'est sur le plan de

---

[1] Canguilhem G. (1943), *Le normal et le pathologique*, Paris, puf, coll. Quadrige, 2013.

[2] Dans nos expériences cliniques antérieures et dans le cadre de suivis réguliers de jeunes patients, certains d'entre eux, notamment ayant été greffés, avaient souhaité montrer des photos d'eux avant la greffe. Nous avions parfois été saisie d'un vertige saisissant en constatant l'écart entre les images qui, pourtant, désignaient bien la même personne.

[3] Ce terme désignant étymologiquement l'« action de remettre », connaît d'abord un usage religieux signifiant absoudre les péchés. Puis il s'étend au champ lexical du pouvoir royal relié au sacré : par les lettres de rémission, le Roi accordait une remise de peines à celui reconnu coupable d'un méfait. Il devient synonyme d' « accalmie » ou de moment de « relâche » au XVIIIème siècle, non sans perdre sa connotation de pardon. Recherche étymologique à partir du Centre Nationale de Ressources Textuelles et Lexicales, CNRS, http://www.cnrtl.fr/etymologie/rémission (consulté le 11/08/2016).

l'évidence de la fin des hospitalisations et de la surveillance médicale ? Et puis, que serait retrouver une vie affective et sexuelle ou des investissements amoureux *semblables* à ceux antérieurs à la maladie, alors même que pour les plus jeunes de nos patients, ils étaient à peine esquissés ? La comparaison semblerait plus aisée pour les jeunes adultes. Peut-être suffirait-il alors d'évaluer si leur couple a tenu, si les relations sexuelles ont lieu à la même fréquence, apportant le même plaisir. Et pour les célibataires, si l'engagement dans une nouvelle relation leur semble différent.

Pour cette population, plus encore que pour toute autre, penser l'avant/après ainsi serait pourtant se priver de résultats majeurs qui apparaissent dans notre matériel clinique, à savoir qu'au sein même de l'expérience de maladie et avec le corps encore malade, d'intenses expériences de plaisir et de satisfaction sont à la fois *de nouveau* possibles et parfois même *encore plus* possibles. Elles nécessitent néanmoins un fort ancrage dans le corps malade et de s'opérer selon des modalités particulières pour que leur intégration dans l'appareil psychique et leur symbolisation soient possibles. Quelles seraient les conditions pour que de telles expériences réouvrent à une sensualité tolérable et nécessaire pour que le travail de la pulsion sexuelle poursuive son chemin ? Quel opérateur semble permettre la possibilité de revenir au corps, en ayant échappé à son emprise, en s'en étant dé-suggéré ? Se pourrait-il que les soignants contribuent à ce nécessaire processus de désomatisation sans lequel l'étau du corps souffrant ne peut se dé-serrer, alors même que les soins favorisent une logique contraire ?

Chapitre V. Revivre, faire couple, devenir parent

Les relations affectives et sexuelles s'inscrivent en tension entre les deux significations que F. Worms[1] donne au terme « revivre » et que nous appliquons à l'objet de notre étude. Revivre, c'est à la fois la nécessité de revenir sur les traces de l'expérience de la maladie dans une répétition nécessaire au fonctionnement psychique pour opérer un travail d'intégration du corps malade, même en voie de guérison. Mais revivre s'entend également comme vivre *de nouveau* une vie amoureuse et sexuelle, et parfois les vivre *mieux*, en éprouvant un écart significatif avec la phase aiguë de la maladie et le corps malade dont les effets s'éloignent progressivement. Entre ces deux points, non exclusifs l'un de l'autre, se déploient la reconstruction du corps érogène *et* malade dont découlent la vie érotique, les projets de faire couple et de devenir parent chez ces anciens malades. La sensorialité nous est apparue comme un catalyseur de ce mouvement à double interface.

1 | La sensorialité comme opérateur du corps érotique malade

Si seulement quelques patients ont évoqué spontanément la valeur de certaines manifestations sensorielles durant les temps d'hospitalisation, cette catégorie s'est imposée comme centrale dans la compréhension de reconstruction du corps érotique. C'est donc paradoxalement par le biais d'expériences corporelles, dont nous dirons la teneur, qu'il semble possible d'échapper à l'emprise d'un corps somatique qui sinon ne serait *que* perception, trop proche quantitativement de ce que la maladie fait vivre, sans encore suffisamment de qualité psychique. De quelle nature serait, ou quelle fonction détiendraient alors ces expériences sensorielles pour qu'une telle transformation s'opère ? Comment les distinguer d'une sensorialité de déliaison, que l'on retrouve par exemple dans les organisations autistiques[2] de certains sujets ? Répondant à une activité de symbolisation défaillante, ou à une fragilité des représentations des limites corporelles, par la recherche agie et répétitive de sensations corporelles douloureuses pour ressentir le corps, celle-ci possède certes « *une fonction de reconstruction : la récupération de l'intégrité narcissique* »[3], mais peut aussi enliser le sujet dans une forme de masochisme érogène[1] ou d'hypocondrie.

---

[1] Worms F. (2012), *Revivre, éprouver nos blessures et nos ressources*, Paris, Flammarion.
[2] Voir à ce sujet Tustin F. (1972), *Autisme et psychose de l'enfant*, Paris, Le Seuil, coll. « Points », 1982.
[3] M'Uzan M. de (1977), *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, p. 179.

Nos observations rendent compte d'une toute autre forme de sensorialité, laquelle au contraire semble être le catalyseur de processus de liaison des éprouvés du corps malade avec des représentations travaillant à sa symbolisation dans l'appareil psychique. D'autre part, elle montre la reprise des processus d'érogénéisation qui contribuent à la résurgence du corps érotique et à son accrochage, redevenu possible avec la sensualité.

Nous émettons l'hypothèse que, reprises dans la trame du tissu psychique du sujet malade, les expériences sensorielles participeraient alors grandement à l'étayage du courant sensuel sur des zones à la fois atteintes par la maladie mais rendues ainsi possiblement érogènes. Elles seraient les manifestations du sexuel dans le corps souffrant et le signe de la conservation d'une forme de sexualité *active* mais passant par d'autres voies que celles de la génitalité. Elles participent de la colonisation progressive du corps malade et à sa réintrication avec le corps érotique. En mettant en regard les entretiens avec les soignants, nous avons également identifié comment ceux-ci, entremêlant aux gestes les plus techniques des soins qui s'adressent aussi au corps érotique, soutiennent ces processus. Ne peut-on pas alors parler de subversion libidinale *dans* les soins, et plus encore *de* la fonction soignante, hypothèse que nous défendrons à présent ?

1.1. Sensorialité et symbolisation primaire

Tout d'abord, l'extrait suivant illustre magistralement la perte de repères internes que provoque l'affolement somatique accompagnant tout vécu de maladie grave. C'est la massivité mais aussi le caractère inédit de ces éprouvés qui rend cette sensorialité désorganisatrice, laquelle couvre un spectre large allant de la surprise à la souffrance :

> *« Enfin c'est atroce, même le goût de l'eau je ne pouvais plus en boire ça m'écœurait je devais mettre du sirop dedans parce que c'était impossible de boire de l'eau enfin il y a plein de choses qui sont complètement modifiées, tout le rapport au monde est complètement, complètement modifié c'est pour ça je pense qu'on est complètement perdus et que si on avait plus de repères, par le toucher et bien je pense que ça nous aiderait à nous recentrer et, et pas faire attention à des petits détails qui nous paraissent du coup, énormes alors que, que c'est rien mais du coup c'est, oui non c'est trop, il y a quand même des moments traumatisants… » (Anita, 1ère leucémie à 15 ans, puis une LAM à 20 ans, chimiothérapie, greffe)*

En fait, la souffrance provient de la surprise en elle-même, puisque l'expérience de réalité enraye le mécanisme du principe de plaisir, cher au

---

[1] On en trouve des exemples chez les patients présentant des organisations libidinales autour d'un masochisme érogène, voir aussi sur cette question Le Breton D. (2010), *Expériences de la douleur, entre destruction et renaissance*, Paris, Métailié, p. 227-230.

fonctionnement qu'affectionne l'appareil psychique. Le principe de plaisir repose de fait sur la répétition d'expériences de satisfaction *déjà connues* et fonde la capacité à maintenir un investissement minimal et permanent des traces d'une ou plusieurs de ces expériences qui, dans l'histoire de tout sujet, se sont avérées des voies possibles pour sortir d'une situation de détresse. Le principe de plaisir use d'un processus primaire nommé l'identité de perception, qui advient par « *la rencontre dans la réalité de la perception d'un objet identique en tout point à l'image mnésique* »[1] de cet objet qui avait procuré cette satisfaction.

Les expériences sensorielles dans l'ici et maintenant du corps malade adviennent ou sont recherchées de deux manières différentes. Soit dans leur capacité à reconvoquer des liaisons antérieures de satisfaction et à retrouver des sensations de plaisir *déjà* connues mais pouvant être *nouvellement* liées avec le corps malade, à « *répéter la perception qui est liée à la satisfaction du besoin* »[2]. Soit dans leur potentialité à *créer* des représentations nouvelles entre celui-ci et des expériences inédites de satisfaction. Dans tous les cas, elles contribuent à la requalification des éprouvés du corps souffrant en expériences de plaisir. Dans la vignette suivante, le recours à la sensorialité atteste par exemple, par le recours aux images mnésiques, d'un travail psychique qui fait sortir le corps malade du registre de la passivité en mobilisant des ressources internes dont il dispose face aux manques et aux résistances que produisent l'état de maladie :

> *« Donc là vraiment, physiquement, ça a été très difficile au sortir de la greffe, oui… Les médecins ont compris que c'était important que je rentre de temps en temps chez moi pour retrouver mon lit, qui est quelque chose de très important. Juste retrouver… Même si c'est assez étrange mais juste retrouver un vrai drap. Rien, c'est rien que retrouver le toucher d'un vrai drap, donc ils m'ont laissé repartir assez rapidement, même si après je faisais des aller-retour, donc ça c'était assez important, de pouvoir rentrer chez moi juste pour pouvoir avoir un coussin avec une vraie taie d'oreiller et des vrais draps. Ça c'était vraiment… Et un lit plat, entièrement plat. Ça c'était…Ça c'était vraiment important de retrouver des sensations familières, intimes et connues. (…) Et ça je pense que… En couple ou pas en couple, c'est quelque chose qui peut, justement, donner un petit coup de pouce pendant… Plus que, à mon sens, un babyfoot, ou des jeux vidéo. Ça, je pense que c'est plus quelque chose pour oublier, mais ça a beaucoup moins de valeur, c'est quelque chose pour empêcher de descendre, mais c'est pas quelque chose qui fait remonter, je dirais. » (Cyprien, 24 ans, LAL, greffe)*

Le nouage qui s'opère alors entre corps malade et éprouvés de plaisir constitue un rempart contre l'écueil majeur qui guette les patients, à savoir qu'au moment où se noue l'identité de perception *à partir* du corps malade, celle-ci s'opère seulement ou essentiellement avec des éprouvés de déplaisir.

---

[1] Villa F. (2013), « Identité de perception, identité de pensée et tentation totalitaire », in Wolkowicz, M. G. (dir.), *Tensions et défis éthiques dans le monde contemporain*. Paris, Les éditions des Rosiers, p. 493-512, p. 504.

[2] Freud S. (1900), « L'interprétation du rêve », in *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. IV, chap. VII, Paris, puf, 2003, p. 620.

Il est dès lors peu surprenant que le matériel montre un recours notable à des représentations d'expériences précoces de satisfaction, marquant la résurgence des zones érogènes primaires. C'est ce qui semble ressaisi dans la vignette suivante, par la reviviscence d'enveloppes sensorielles qui ont, en leur temps, contenu des angoisses primitives que réactualise le corps malade :

> *« Je pense qu'il y a eu l'odeur de ma maman qui m'aidait. Quand… parce qu'elle venait le mercredi elle passait la journée avec moi, et les weekends. Et forcément, c'est l'odeur la plus rassurante du monde, et ça, ça me faisait du bien quand elle était là. Parce que oui enfin… c'est l'enfance, oui... je me sentais encore toute petite quand je... enfin voilà sur ses genoux tout allait bien. Il ne pouvait rien m'arriver. Je crois que c'est la seule odeur qui me faisait ça. Enfin, mon copain aussi il m'avait laissé un t-shirt donc je dormais avec son t-shirt. » (Violette, 21 ans, LA, chimio, greffe)*

Nous pensons que celles-ci sont les signes, à l'occasion de la survenue de la maladie grave, d'une faillite du processus primaire de symbolisation et que la sensorialité travaille à la restauration de cette fonction sur mode comparable à une médiation corporelle. Un détour théorique s'impose. Dès 1895 et 1900 dans deux textes fondamentaux, *Esquisse d'une psychologie scientifique* et *l'Interprétation des rêves*, Freud explique respectivement que lorsqu'un état corporel réapparaît, état de désir ou de tension, « *l'image mnémonique de l'objet est réactivée* » et qu'au cours de l'expérience de satisfaction d'un besoin interne (la faim par exemple), apparaît alors une « *certaine perception (l'aliment choisi) dont l'image mnésique restera associée avec la trace mémorielle de l'excitation du besoin* ». Il existe donc très précocement dans l'histoire de la psyché, un travail de liaison jetant des ponts psychiques entre un éprouvé sensoriel et l'image de l'objet. C'est à partir de ce processus originaire, qu'un deuxième niveau de liaison est possible, entre ce premier « accrochage » et la capacité de l'objet à être halluciné puis pensé, « appelé » en quelque sorte de manière interne par le sujet. Ce postulat d'un lien percept-représentation de chose affirme également un mouvement incessant de va-et-vient entre objet interne et externe, en tant qu'objet halluciné et sans cesse confronté à sa réalité, d'autant plus facilement et fidèlement halluciné qu'il a effectivement une existence clairement déterminée dans la réalité. Il y a donc un travail psychique effectué à partir de l'expérience et du percept, mais aussi à l'inverse, « *la mise en forme et la saisie de l'expérience et des processus psychiques s'effectuent grâce à leur matérialisation externe préalable* »[1]. Le concept de symbolisation primaire s'avère donc pertinent pour bien saisir à présent cet ancrage corporel archaïque de l'élaboration psychique, lequel établit que rien « *n'est dans la pensée qui ne fut d'abord dans les sens* »[2].

La symbolisation primaire selon Roussillon est donc une activité de liaison entre une trace mnésique et une représentation, mécanisme qui transforme des traces

---

[1] Roussillon R. (2001), *Le plaisir et la répétition, théorie du processus psychique*, Paris, Dunod, p. 161.
[2] *Ibid*.

perceptives en représentations de choses. Elle se différencie de la symbolisation secondaire qui crée un lien entre représentation de chose et représentation de mot et signe l'apparition et le développement du langage. De la symbolisation primaire découle ainsi toute autre activité de symbolisation. Pour que la pensée existe, il faut donc indéniablement qu'il y ait tout d'abord du corps, puis du lien. Nous souhaitons illustrer cette approche théorique par un exemple. Imaginons un tout petit enfant qui fait rouler une voiture en y prenant un grand plaisir, plaisir et situation qu'il va accompagner de l'onomatopée « vroum-vroum ». Nous voyons comment la symbolisation primaire consiste effectivement à lier deux percepts, établissant une relation entre deux parties du corps, ici la main et la bouche, eux-mêmes reliés à un troisième élément : l'activité plaisante, le plaisir. La symbolisation primaire étant un genre de représentant-affect, celui-ci est très différent du représentant-représentation qui suppose que ça soit passé à un niveau préconscient et donc qu'il y ait eu un lien avec la représentation de mot (imagé ou senti).

Cet exemple illustre néanmoins très explicitement comment il faut qu'à un moment donné, la représentation inconsciente « prenne corps » avant qu'elle ne fasse langue. Ce concept de symbolisation primaire met également en évidence que les représentations de choses ont besoin d'une assise corporelle et que ce lien entre plusieurs percepts est essentiel pour amener à une activité de symbolisation et par suite à une activité psychique : « *il peut bien y avoir des liaisons associatives, mais il n'y a symbolisation que lors de la rencontre d'une série associative trouvant ancrage dans* une disposition organique *: lorsque l'élément de réel organique est pris en charge dans un système signifiant, et lorsque la série imaginaire,* s'épinglant sur un réel biologique*, acquiert valeur de signe, élément d'un système* »[1].

La fonction symbolisante et notamment les conditions de son émergence occupent donc ici une place centrale. Elle apparaît « *profondément liée au corps, souvenir du corps, éprouvés sensori-moteurs, langages du corps* ». L'articulation corps-psyché nous est expliquée ici encore, de manière différente mais éclairante : « *En s'interrogeant sur la naissance de cette fonction symbolisante, deux paramètres apparaissent : la pulsion et le corps sensori-moteur comme repères et comme référents. C'est la pulsion qui donne sens (signification et 'mouvement vers'). C'est cette pulsion primaire (par étayage sur la pulsion de manger) qui va permettre les équivalences substitutives et les déplacements symboliques ultérieurs. (…) Mais c'est le corps qui va permettre le repérage de substitutions adéquates. Le corps dans sa sensorialité, dans son agir, dans sa gestualité. Le corps avant même qu'il ne s'élabore en image du corps… Le repérage se fait à partir du ressenti et de l'agi, inscrivant dans le corps, traces et frayages sensori-moteurs. De là naissent les liens*

[1] Gantheret F. (1971), « Remarque sur la place et le statut du corps en psychanalyse », in *Nouvelle revue de psychanalyse*, Paris, puf, p. 36 (nous soulignons).

entre un ensemble sensori-moteur et un affect correspondant à la satisfaction ou à la non-satisfaction de la pulsion. Et c'est à partir de là que vont pouvoir s'élaborer les fantasmes »[1].

Ajoutons que si pour S. Freud, les représentations sont des intériorisations de choses perçues préalablement, S. Ferenczi montre, avec sa description du mécanisme de l'introjection, l'importance des vécus du corps pour cette intériorisation. En effet, explique-t-il, « *ce n'est pas l'objet qui est introjecté mais les stimulations qu'il a engendrées* »[2]. Nous pouvons donc en déduire que les premières introjections proviennent d'une activité sensorielle et perceptive, sorte de base liminaire de tout accrochage perceptivo-psychique, lesquelles nourrissent également l'assise de toute l'activité psychique à venir.

Pour Violette, reconnaître l'apaisement immédiat que procure cette odeur rassurante passe effectivement d'abord par une sensation corporelle, mais qui laisse entrevoir toutefois qu'en situation de détresse, il est fait appel à un objet interne – « la mère-rassurante-qui-sent-bon », ici symbolisée par un stimuli externe, l'odeur. L'utilisation du *T-shirt*, qui est un support certes tangible[3], fonctionne à l'instar d'un doudou, attestant du processus hallucinatoire mis en place dans la vie psychique face à l'absence de l'objet de satisfaction et qui est sollicité dans ces circonstances. Il détient une fonction réparatrice de l'enveloppe psychique effractée, contribue à la réorganisation de celle du moi et par là-même, de son lien à l'objet aimé. Mais de plus, en le respirant, c'est tout un monde antérieur qui, non seulement est reconvoqué de manière intacte, mais qui, ce faisant, offre une chance d'être relié avec le corps malade dans de *nouveaux systèmes de représentations et d'affects de plaisir*. Nous pouvons supposer que la forme narrative de ce récit, dans l'après coup que constitue l'entretien, témoigne que ce travail de symbolisation primaire, puis secondaire, a eu lieu, gage que les expériences durant les traitements aigus ne restent pas hors psyché.

Ces éléments théoriques peuvent expliquer que le vécu sensoriel apporte surtout un apaisement à cette jeune fille, du fait que son corps malade ne lui est plus si étranger puisqu'il partage avec celui d'avant la maladie des sensations *perçues* comme identiques. Un gain psychique s'opère indéniablement, cette opération marquant le passage de l'identité de perception à l'identité de pensée, puisque que par la pensée qui accompagne la sensation, un principe d'identité est établi entre ses deux corps vécus jusque-là comme dissemblables. Et ce glissement est porteur d'une fonction essentielle dans ce processus : que l'expérience de satisfaction puisse advenir par la pensée. Dans

---

[1] *Ibid.*

[2] Dechaud-Ferbus M. (2003), « La relation au corps comme médiation », in *Psychanalyse et Psychothérapies*, Vermorel H. , CabrolG. , Labrune L. (dir), In Press, Paris, p.117.

[3] Boubli M. (2012), « Le doudou dans tous ses états. Objet transitionnel, objet fétiche, deux processualités », in *Le fétichisme, études psychanalytiques*, Bouchet-Kervella D., Janin-Oudinot M., Bouhsira J. (dir), (2012), p. 93-130.

cette opération, le corps malade trouve une place et un lieu psychique desquels il peut diriger ses investissements *vers d'autres réseaux associatifs inexplorés* jusque-là et ainsi se libérer de la contingence de répétition à rechercher des objets identiques à ceux qui avaient permis la satisfaction immédiate notamment d'échapper à la douleur.

1.2. Retour aux sources du moi : de l'infantile dans le génital

Par ailleurs, il n'aura pas échappé au lecteur de ce *verbatim* que l'odeur rassurante symbolise *aussi* un autre objet, le « copain » de cette jeune femme, lié cette fois à une expérience plus récente du corps sexué et génitalisé. Ce qui nous intéresse maintenant c'est l'accrochage des éprouvés de satisfaction du corps malade à des zones érogènes partielles et disponibles, avec des représentations du corps déjà acquis aux expériences de la génitalité mais dont les zones sont barrées momentanément. Les rêveries d'une sensualité liée à un partenaire amoureux adviennent par le truchement de voies antérieures propres au sexuel infantile. De manière explicite, c'est donc à partir de ce premier socle que peuvent être convoquées fantasmatiquement des expériences de sensualité érotique, tolérables pour le corps malade.

Les derniers mots de la citation précédente d'Anita insistent effectivement sur le débordement sensoriel que produit le corps malade. Des formes génitalisées de traitement de la pulsion sexuelles peuvent renforcer le sentiment d'effraction des limites corporelles et confiner la sexualité génitale dans un vécu traumatique lié à celui du corps malade. Nous proposons l'hypothèse que seules des expériences de plaisir procédant par petites quantités, dans le respect du régime économique de survie, sont susceptibles d'être intégrées par le moi-malade. La sensorialité, utilisant les zones érogènes partielles, joue dans ce cas le rôle d'un filtre ou tamis nécessaire à la rencontre du corps malade avec ses objets de satisfaction. Elle n'est autre qu'une voie détournée détenant une fonction pare-excitante, véritable rempart contre les vécus de débordement : « *La sensorialité intervient tout d'abord dans le fonctionnement du système pare-excitation. L'appareil psychique ne peut travailler que sur des petites quantités d'énergie, il lui faut donc être protégé et se protéger d'un excès d'excitations sensitivo-sensorielles* »[1]. De nature à opérer par petites quantités, elle ouvre dès lors d'une part à des expériences auto-érotiques, catalyseurs de la réappropriation érogène du corps malade par reprise du processus d'étayage sur des fonctions organiques. D'autre part, se mêlant à une fantasmatique érotique avec un partenaire amoureux, elle permet une liaison des courants tendres et sensuels.

[1] Golse B. (2002), « Le bébé à l'épreuve des sens », André J. *et al.* (dir.), *La vie sensorielle, La clinique à l'épreuve des sens*, Paris, puf, p. 31.

Goûter, entendre/écouter, sentir

Des expériences de plaisir deviennent effectivement possible avec le corps malade, montrant cette fois que certaines fonctions du corps émergent comme zones érogènes, investies pour leur potentialités libidinales et plus seulement vitales. Appartenant au registre auto-érotique, nous y retrouvons sans surprise la bouche, l'importance de la nourriture et du goût, mais également l'ouïe pour d'autres patients :

> *« J'essayais de me faire des petits plaisirs donc, ce qui me faisait plaisir c'était de manger des choses que j'aimais ou de boire des choses que j'aimais, et euh… et ça c'était, c'était trop bien ! » (Anita, 1ère leucémie à 15 ans, puis une LAM à 20 ans, chimiothérapie, greffe)*

> *« Alors, c'est pas du plaisir à proprement parler mais c'était un truc auquel je pouvais me raccrocher (…) quand je pouvais manger un plat hors nourriture de l'hôpital. C'est bête hein ![rires] Qu'on me ramène un menu japonais, ça te faisait plaisir hein. Ouais, j'ai jamais autant profité de la nourriture, qu'en étant malade, ouais, c'est sûr. Enfin, profiter, savourer on va dire, parce que je savais que je n'allais pas pouvoir manger tout le temps ça donc… Ouais, c'est super important. Pourtant je suis pas quelqu'un d'extrêmement gourmand mais… La nourriture, ouais, sur le coup c'était… C'était plutôt important, voir très important. » (Pierre, LA à 17 ans, chimiothérapie puis rechute à 24 ans, greffe)*

Anatole est musicien de son métier, on peut donc supposer que l'ouïe a été un sens particulièrement investi libidinalement au cours de sa vie. Elle est support au processus de symbolisation primaire puis à la symbolisation de la souffrance psychique à laquelle il dit avoir été en proie durant la greffe. En enfin, il associe avec la présence de sa compagne :

> *« Et puis, j'avais ma musique, ma musique ça m'a beaucoup aidé aussi, à… à sortir des choses. Même parfois de choses que j'arrive pas vraiment à exprimer avec des mots, des sensations, à travers des sons ou des choses… Voilà ça m'a aidé, quand j'ai été à Saint-Louis, pendant ma greffe, j'ai ramené… J'avais mon ordi, une petit carte à son, un micro, une guitare et j'ai enregistré un petit CD, j'ai fait quelques chansons. Donc bon, ça me… Ça c'était… Pendant ma maladie j'avais ça, et puis ma copine, c'était… Encore une fois j'en reviens à mes… à mes points de chute. C'était tous les jours, voilà. Jenny, elle s'appelle Jenny, elle… "Jenny est venue me voir, ça s'est fait, c'est bon. Dodo, j'ai plus qu'à manger, de faire un peu de musique et puis, demain, on remet ça quoi". » (Anatole, 23 ans, leucémie, chimiothérapie, greffe)*

La sensorialité étayée sur différentes fonctionnalités du corps a donc valeur de rétablissement de contenant psychique du corps souffrant. Ces remarques rappellent, à bien des égards, les travaux menés en périnatalité et dans les services de néonatalogie, et plus largement sur l'importance du maintien d'un *continuum* sensoriel comme soutien aux processus fondateurs de la vie psychique. Dans cet extrait, elle participe à une scansion du temps, une rythmicité comme l'exigent les nourrissons, contrant les vécus de pertes de repères temporels et œuvrant au processus de symbolisation : « *L'élément permettant la liaison entre le registre de l'activité perceptivo-sensorielle et le registre de l'activité de pensée symbolique est, d'après Marcelli, le facteur "temps". C'est la répétition, la* rythmicité *des expériences, des échanges entre le nourrisson et la mère, qui lui permettra d'organiser ces expériences selon un repère temporel, basé*

sur la ritualisation, et de relier entre eux les différents agglomérats »[1]. Les éléments précis d'anamnèse manquent pour le démontrer, mais nos expériences cliniques antérieures nous ont appris l'importance de la qualité des liens précoces, comme facteur de créativité face à l'épreuve de la maladie. Des jeunes gens dont le développement précoce avait été perturbé disposent de moins d'atouts face à une situation aussi extrême[2].

Enfin, il apparaît que la maladie grave et le fonctionnement du corps souffrant, parfois en état de survie, entraînent le moi dans un retour à sa source, c'est-à-dire à la surface du corps d'où il s'était étayé. Il n'est par conséquent pas surprenant que, dans tous les entretiens, les expériences sensorielles qui engagent la peau et la fonction du toucher soient les plus largement plébiscitées par les patients. De plus, la peau n'est-elle pas, par ailleurs, l'organe le plus sollicité, le plus exposé, et le plus sujet à produire des effets de dépersonnalisation dans la relation de soins ? Elle est dès lors le lieu de toutes les confusions possibles entre les nouveaux éprouvés et les plus anciens qui recèlent l'histoire du sujet dans sa relation au monde, mais aussi entre ceux qui appartiendraient au sexuel ? Anita en fait état clairement dans la suite de l'entretien :

> *« Je me battais contre mon corps et c'était horrible quoi, franchement c'était, c'était trop dur et du coup le fait de… d'avoir quelqu'un qui touche ça rassure, et ça permet de se recentrer. Et du coup moi j'ai été, je me faisais masser par une dame qui masse beaucoup de gens qui sont malades comme moi, et du coup c'était le seul moment où justement, c'était le moment où j'avais du bien-être, au niveau de mon corps et où je pouvais me retrouver avec mon corps et c'était le seul moment où j'étais bien parce que, c'était le seul moment où on ne me faisait pas des piqûres, des ponctions ou des trucs et du coup c'était, c'était un peu magique quand même… C'est super important et puis je me sentais belle quoi, c'était débile, mais j'avais la peau qui était… je sentais qu'elle était beaucoup plus hydratée, je retrouvais des sensations d'avant et c'était vachement agréable.*
>
> *Chercheur : Quelles sensations ?*
>
> *A. : Ben la douceur par exemple, ça c'était agréable, et même je reprenais un peu confiance en moi, ça m'aidait à me dire : "ah tu vois, tu peux aussi avoir des choses agréables sur ton corps, c'est pas forcément que la maladie, que de la souffrance". Ça, ça m'a quand même énormément aidé à tenir, je pense que je n'aurais pas tenu sinon. »*

---

[1] Ciccone A., Lhopital M. (2001), *Naissance à la vie psychique*, Paris, Dunod, p. 200.

[2] Nous pensons ici à un jeune adolescent rencontré durant plusieurs mois lors de sa prise en charge à la clinique E. Rist. Ce jeune, élevé par une mère psychotique, avait une histoire précoce très carencée, scandée de ruptures et d'insécurité majeure. Les expériences sensorielles qu'occasionnaient les soins étaient pour lui insupportables, à tel point qu'il demandait incessamment un soulagement morphinique évoquant un fonctionnement addictif qui inquiétait beaucoup les soignants. Sa mère ne venait que rarement le voir à l'hôpital, voire jamais. Lorsque son père et ses frères lui ont témoigné quelqu'attention, ce furent les seuls moments où il put vivre les traitements autrement que de manière invasive. Il s'est alors révélé avec un remarquable appétit de savoir. Nous l'avions alors encouragé à assister à quelques cours en groupe proposés par le service de la scolarité internes à la clinique, ce qu'il avait particulièrement apprécié. Cette vignette clinique plaide en faveur d'une reprise des processus de pensées dès lors que la sensorialité peut ne plus seulement être excitation.

Le sur-investissement de ces expériences sensorielles signe un traitement de la pulsion sexuelle à l'œuvre et en quête d'une voie de satisfaction. On y entrevoit par ailleurs la reprise du travail de refoulement organique et l'émergence d'une cartographie du corps érogène *avec* ou *depuis* le corps malade. En effet, la sensation de gêne que deux jeunes patientes portent, dans les extraits suivants, aux odeurs nauséabondes, n'est pas sans rappeler, presque magistralement, l'intuition de Freud[1] qui voyait dans le refoulement de l'odorat l'origine de ce processus. Ne seraient-elles pas la preuve que la déchéance physique et le caractère extrême du fonctionnement organique du corps malade provoquent une levée du refoulement organique, exposant à un somatique qui ne serait que débordement, en quête de qualité psychique ?

> *« Mais après, c'est vrai que pendant la chimio, il y a des moments où on ne supporte pas les odeurs et ça c'est atroce parce qu'on ne supporte pas l'odeur de l'autre. Et moi je sais que l'odeur de ma maman et de mon chéri, ça m'écœurait ça me donnait envie de vomir et… du coup j'étais obligée de les tenir à distance et ça c'est encore plus dur ! C'est trop frustrant de se dire que… enfin du coup, on se force un peu mais on est tellement mal après et ça te donne tellement un dégout que c'est encore pire… » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)*

> *« Les odeurs euh... enfin j'étais très gênée à l'hôpital des odeurs donc euh… par les odeurs nouvelles… J'avais l'impression que ça sentait toujours mauvais. Et de savoir que dans la salle de bain on garde les urines et tout, j'avais l'impression que tout le monde pouvait le sentir en fait. Ce qui n'était pas du tout le cas et tout le monde avait un masque de toute façon. Et ça, ça m'énervait... mais c'est plutôt ça les souvenirs que j'ai, d'odeurs. Après il y avait juste le T-shirt et ma maman mais… » (Violette, 21 ans, LA, chimiothérapie, greffe)*

L'usage du doudou, en s'appuyant sur les organes olfactif et tactile, permet cette condensation qui soulage l'ensemble du corps de son entière excitabilité : « *étrange particularité humaine que celle de ne commencer nulle part et de devoir dès lors disposer de toutes les parties du corps, de tous les organes et du corps tout entier comme équivalent d'un organe génital, tandis que chacun de ces organes semble se concevoir sexuellement comme venant à la place d'un organe absent* »[2]. Le refoulement organique favorise l'élection sélective de nouveaux lieux d'érogénéité. De ce travail découle un double gain pour l'adolescent : la condensation et la concentration de la libido sur certaines zones seulement, permettant aux autres zones un retour à un état an-érogène, et donc un abaissement de la tension à laquelle il doit faire face ; c'est-à-dire le desserrement de l'étau de l'organique pur, trop excitant, dans lequel la maladie l'a précipité. Ce qui, en second lieu, lui ouvre la possibilité du

---

[1] Freud S. (1897), « Lettres à W. Fliess du 14.11.1897 », in *La naissance de la psychanalyse*, Paris, puf, 1956, p. 205 : « Il m'est souvent arrivé de soupçonner qu'un élément organique entrait en jeu dans le refoulement et je t'ai déjà raconté un jour qu'il s'agissait de l'abandon d'anciennes zones sexuelles. (…) Cette hypothèse se rattachait pour moi au rôle modifié des sensations olfactives : au port vertical, aux narines s'éloignant du sol et, par cela même, une foule de sensations antérieurement intéressantes qui émanant du sol devenaient repoussantes – ceci par un processus que j'ignore encore. »

[2] Fédida P. (2000), *Par où commence le corps humain, Retour sur la régression*, Paris, puf, Petite Bibliothèque de la psychanalyse, p 42.

traitement psychique du corps malade, et notamment la reprise de sa fonctionnalité érogène *sans clivage*. Car face à de tels éprouvés, que l'on pourrait aisément qualifier de traumatiques, un clivage avait pu s'opérer, barrant la route au traitement psychique du corps malade compromettant celui du corps en général. On observe bien là un passage du quantitatif au qualitatif.

Toucher, sentir par la peau

La part belle que donne également le matériel clinique à la place des expériences tactiles argumente en faveur d'une élaboration psychique à partir du corps malade qui épouserait les principales traces de l'ontogénèse de la psyché humaine. De nombreux patients ont ainsi livré des éléments attestant du parallèle qu'a établi Anzieu entre les différentes fonctions de la peau et les fonctions du moi, par le biais du concept du *Moi-peau* : « *Par Moi-peau, je désigne une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps* »[1].

Entre la situation de la vignette précédente et celle de la suivante, le geste de toucher du soignant renvoie à deux fonctions du moi-peau différentes et à une troisième, commune. Tout d'abord, le massage évoqué dans la première renforce la fonction contenante de la peau qui rappelle effectivement le *handling*[2] maternel de Winnicott. L'éprouver permet de construire une représentation d'un Moi-peau qui enveloppe l'appareil psychique, comme un « *sac qui contient et retient à l'intérieur le bon* »[3]. Anita évoque en particulier combien ces massages ont constitué un rempart contre les vécus de dépersonnalisation et ont contribué à lui faire retrouver un sentiment de continuité d'existence par la reviviscence de sensations antérieures aux soins invasifs. Sans cette assurance, toute sensation endogène, et le désir sexuel en fait partie, reste menaçante pour la psyché : « *le Moi-peau est alors figuré comme écorce, le Ça pulsionnel comme noyau, chacun des deux termes ayant besoin de l'autre. […] Cette complémentarité de l'écorce et du noyau fonde le sentiment de la continuité de soi* »[4].

---

[1] Anzieu D. (1995), *Le Moi-peau*, Paris, Dunod, p. 61.

[2] Notion winnicottienne décrivant que la personnalisation, la constitution du *Self*, provient de la manière dont l'enfant/nourrisson est manipulé et soigné, et qu'il permet l'installation de la psyché dans le soma ainsi que le développement du fonctionnement mental. Par cette action, la peau instaure dans le fonctionnement psychique une double fonction : celle de contenant au sens de réceptacle passif (stable et fiable) et de conteneur au sens d'une membrane activement en lien avec celui qui prodigue les soins et peut donc transformer les éprouvés corporels et les rendre représentables. L'enfant accède à la contenance de lui-même en ayant été contenu avec sécurité.

[3] Anzieu D. (1995), *op. cit.*, p. 61.

[4] Anzieu D. (1995), *op. cit.*, p. 125.

La seconde vignette est issue de l'entretien avec Cyprien, un jeune adulte rapidement greffé dans l'unité AJA après une première ligne de traitements peu concluants. Il a détaillé les jours qui ont suivi la greffe comme un moment où il s'est absenté à lui-même tant la douleur, du fait de mucites et de la survenue d'une méningite, était insupportable. Il fut sujet à de tels effets secondaires, perte du contact avec la réalité et grande agressivité à l'égard des soignants dus à l'administration de morphine pour le soulager, que l'équipe a fini par autoriser sa femme à venir le voir pour rétablir un lien avec le monde par le toucher (en respectant les consignes évidemment de protection des espaces sous flux contre les risques d'infection) :

> *« Elle avait même reçu l'autorisation du psychologue de, même si on ne devait pas me toucher, de venir me toucher parce qu'elle était à peu près la seule personne capable un petit peu de me calmer. Donc voilà, ils l'envoyaient, et donc elle, elle avait juste le droit de me toucher la main et d'essayer vraiment de me calmer parce que c'était apparemment la seule chose qui avait un effet sur moi. Voilà, vraiment un contact physique. »*

Ce sera l'occasion pour Cyprien de livrer également combien la peau, par le toucher, comme vecteur d'une communication primaire avec autrui, contribue à « *l'établissement de relations signifiantes* »[1] face à un corps submergé par la douleur ou l'inconfort répété qui attaquent fortement toute forme de lien. « *Elle est, de plus, une surface d'inscription des traces laissées par ceux-ci* »[2]. Ce *verbatim* décrit à présent les caractéristiques de la fonction d' « *intersensorialité du Moi-peau »*[3], dont les carences conduisent à des angoisses de morcellement ou encore de démantèlement[4] :

> *« Et ça d'ailleurs, ça fait partie également des choses assez impressionnantes qui se passent […]. C'est vraiment le contact physique, quelle que soit la personne, c'est vraiment quelque chose qui fait la différence. Et c'est assez dur à expliquer, un infirmier ou une infirmière juste qui prend le bras quand elle doit par exemple faire une perfusion ou quoi que ce soit, c'est assez étrange à décrire mais ça fait plaisir de sentir une présence extérieure qui agrippe un bras. C'est… je sais pas comment le décrire… c'est vraiment un sentiment étrange, voilà on est là et on se sent touché, et on sent vraiment le cœur qui monte un petit peu, on a un petit peu comme une poussée comme on peut être amoureux, ou une poussée de stress. Un petit peu ce sentiment de… de remontée de cœur. Et ben on peut avoir ce sentiment-là. Très facilement quand on n'a pas eu de contact physique pendant quelques jours. »*

Enfin, ces deux vignettes illustrent communément la fonction d'interface de la peau, celle qui contribue à marquer « la limite avec le dehors et maintient celui-ci à l'extérieur, c'est la barrière qui protège de la pénétration par les avidités et les agressions en provenance des autres, êtres ou objets »[5]. Contribuant à rétablir le système de pare-excitation par la distinction des limites qui séparent le soi et le non-soi, la sensorialité

---

[1] *Ibid.*
[2] *Ibid.*
[3] *Ibid.*, p. 127.
[4] Meltzer D. *et al.* (1975), *Explorations dans le monde de l'autisme*, Paris, Payot, 1980.
[5] Anzieu D. (1995), *op. cit.*, p. 61.

tactile s'avère être l'opérateur des processus de différenciation et joue un rôle central dans le processus de dé-suggestion du somatique. Elle peut par suite contribuer à départager les sensations et affects de plaisir ou de déplaisir qui se produisent avec le corps malade[1].

Il n'est de fait pas possible de toucher sans être simultanément touché par l'objet que l'on touche. « Se sentir touché » relève de la réflexivité sensorielle cutanée, d'où se déploient non seulement toutes les autres réflexivités sensorielles mais surtout sur laquelle s'instaure la réflexivité psychique. « Se penser pensant » indique une opération qui garantit, *a minima*, la sortie de l'emprise du somatique. Que se soit par le fait de « se sentir belle » ou la sensation d'une « poussée comme on peut être amoureux », cette sensorialité n'est-elle pas la preuve que l'appareil psychique est parfois capable de recevoir et enregistrer des perceptions fines dont la conscience ne sait rien ? Autrement dit que ce même corps, encore si informe et monstrueux quelque jours ou semaines auparavant, peut acquérir un tout autre statut pour les jeunes malades : un corps qui finalement « sait », qui comporte en lui des ressources oubliées mais non perdues, objet de ressource plutôt que seulement de détresse. Le vertige de « *ne pas savoir ce que le corps peut* »[2] qui a pu les assaillir au moment du diagnostic et de l'entrée dans les traitements, serait donc paradoxalement source d'une forme de réassurance narcissique, facteur de moins d'angoisse. L'acceptation des séquelles comme les cicatrices pour certains patients[3], ou du sentiment de maturité que leur a apporté la maladie sont à interpréter à l'aune de cette hypothèse :

> *« Bon, ben il me reste des cicatrices mais, ça me permet de ne pas oublier et puis, j'ai envie d'oublier une partie mais j'ai pas envie de tout oublier parce que, mine de rien, ben ça fait partie de moi maintenant. Voilà ça a pris pas mal de temps sur… Enfin pas mal de mois et, j'ai pas envie… j'ai pas envie d'oublier. Donc voilà, c'est vrai que c'est pas très joli, j'ai quelques cicatrices de cathéter au niveau de… Sous mon flanc gauche aussi, mais, voilà. Et puis, voilà, je les ai bien acceptées ces cicatrices. Elles restent discrètes quand même aussi, je dois dire. C'est pas non plus quelque chose qui prend la moitié du corps, voilà. C'est vrai que là en débardeur ça se voit aussi facilement, en maillot celles qui sont au niveau de l'épaule. Mais*

---

[1] Nous renvoyons ici à la deuxième partie du texte freudien de 1925, « La négation », qui opère un renversement de la chronologie liant le « jugement d'existence » et le « jugement d'attribution ». Là où la pensée rationnelle affirme que le jugement d'existence (savoir si une chose existe ou non), précède le jugement d'attribution (savoir si une chose est bonne ou mauvaise), Freud montre qu'aux fondements de la vie psychique, la question est *d'abord* de savoir si une chose est source de plaisir ou de déplaisir avant – si, et seulement si elle est source de plaisir – de s'assurer de son existence dans la réalité extérieure : « *La fin première et immédiate de l'épreuve de réalité n'est donc pas de trouver dans la perception réelle un objet correspondant au représenté, mais de le retrouver, de se convaincre qu'il est encore présent.* ». Freud S. (1925), « La négation », in *Résultats, Idées, Problèmes,* vol. II, Paris, puf, 1985, p. 135-139.

[2] Spinoza B. de (1954), *L'Éthique,* livre III, proposition 2, scolie, trad. Caillois R., Paris, Gallimard, Folio Essais, p. 184. Référence empruntée à Villa F. (2006), « Le *corps sans organe* et l'organe hypocondriaque », in *Champ psychosomatique*, n° 44, p. 46.

[3] Des soignants nous ont raconté que certains patients faisaient passer ces cicatrices pour des blessures… par balle !

oui celles au niveau de l'ovaire gauche c'est… ça reste super fin hein, mais, mais non, tout le monde ne les voient pas. [rires]. » (Blandine, LAM à 15 ans, chimiothérapie, allogreffe à 22 ans)

« Alors moi j'ai tout fait pour passer inaperçue. (…) et puis en fait… pas pendant le traitement avec la perte de cheveux, mais il y a l'après en fait et je crois que j'ai encore plus confiance en moi après, que pendant les traitements. » (Judith, 27 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)

« Après psychologiquement y a un décalage aussi qui se fait. On réfléchit pas aux mêmes choses, on déconne pas sur les mêmes choses. Je me suis rapproché du coup de personnes qui sont un peu plus âgées que moi maintenant, très clairement j'ai changé dans mes relations depuis la maladie. (…) Maintenant je regarde mes potes ils ont une moyenne d'âge qui est assez plus élevée que la mienne quoi [rires] … Bah j'ai pas changé mais je me suis... j'étais plus avec des personnes qui étaient plus vieilles que moi au final. » (Jean-Marc, 21 ans, LAL, chimiothérapie)

Savoir qu'on ne sait pas ce que le corps sait… c'est aussi avoir accès au fait que « *le corps […] peut beaucoup de choses dont son esprit reste étonné* »[1]. Et rejoint l'idée que *tout le corps pense* dans les situations extrêmes, comme s'il devenait le relais du système pré-conscient : « *Dans les moments de grande détresse, face auxquels le système psychique n'est pas à la hauteur, ou quand ces organes spéciaux (nerveux et psychiques) sont détruits avec violence, des forces psychiques très primitives s'éveillent, et ce sont elles qui tentent de maîtriser la situation perturbée. Dans les moments où le système psychique fait défaut, l'organisme commence à penser* »[2]. Autrement dit, l'expérience de la maladie grave revient à renverser la conception du corps dont est empreinte non seulement la médecine mais également toute la pensée occidentale. Celle-ci, issue de la philosophie cartésienne et positiviste, le conçoit « *de manière intellectuelle et non pas par le contact ou les impressions kinesthésiques* »[3]. Autrement dit, la pensée se réfugie dans des représentations référées au modèle sensoriel.

Renforcer ou rendre possible toute expériences de ce type durant les traitements aigus s'avère alors fondamental. Les gestes les plus simples et quotidiens qui engagent le corps dans ses aspects les plus triviaux sont à considérer comme renfermant un potentiel de plaisir psychique non négligeable. Ils sont surinvestis dans leur dimension factuelle, non pas de façon opératoire, mais bien plutôt comme un moyen de composer avec les effets dévastateurs de la réalité du corps malade qui ne serait *que* souffrance sur le plan psychique. Proposant une alternance entre plaisir et déplaisir, sources d'une représentation de soi-même dans une maîtrise, si minime soit-elle par un corps en activité et non plus seulement passivé, ces moments sont un point nodal à l'articulation des deux corps, malade et érogène. L'émotion est palpable dans la suite de

[1] Spinoza B. de (1954), *ibid*.
[2] Ferenczi S. (1932), *Journal clinique, Janvier-octobre 1932*, Paris, Payot, 1985, p. 49.
[3] Marin C. (2008), *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, Paris, p. 123.

l'entretien avec Cyprien lorsqu'il évoque de tels *événements*, à entendre comme faisant sens psychiquement :

> *« Et là que ce soit un infirmier ou une infirmière, ne serait-ce que juste agripper le bras pour un traitement médical souvent, c'est vraiment quelque chose de très très agréable et qui psychologiquement… on sent vraiment une sorte de libération, je ne sais pas si c'est des endomorphines… Je ne sais pas ce que c'est exactement, mais on sent vraiment une sorte de libération… J'ai un peu ressenti la même chose après avoir pris la première douche au bout de six semaines ou cinq semaines, où j'ai pu enfin sortir la première fois de ma chambre et prendre une douche, assis, certes parce que je ne pouvais pas me lever, mais voilà ce même sentiment, là c'était l'eau qui me touchait, de retrouver de l'eau chaude, d'avoir l'eau qui coule, pas juste un gant par un infirmier mais vraiment ce sentiment de plaisir assez fort. »*

Les mots suivants de Tristan, quinze ans au diagnostic, ont été également chargés d'une extrême émotion que nous avons partagée :

> *« Quand on sort de deux semaines, trois semaines de chambre stérile sans s'être douché, tout ça, et qu'on vous dit qu'on peut aller se doucher, oui, j'ai pleuré de plaisir. Parce que c'est…oh la là… c'est… ça a l'air bidon, mais ça fait du bien. Ben c'est… c'est une joie, c'est… déjà, il y a deux sens, c'est quand on nous dit qu'on peut prendre une douche, le premier sens c'est de se dire : "Je vais bien", c'est-à-dire que, voilà, je suis prêt à prendre une douche. Et le deuxième sens c'est se dire : "Je vais bien et en plus je ne vais plus puer". Parce que, voilà, on passe… avec la température, on sue, tout ça, donc… au niveau odeur, voilà. Et là, prendre une douche… mais, c'est, c'est magnifique. Même si on a le cathéter, avec la perfusion, tout ça. C'est quand même magnifique, sentir l'eau et tout ça. C'est un truc, je ne m'étais jamais rendu compte. Mais même maintenant, maintenant je profite de mes douches. Parce que… c'est… je suis sous la douche, oh la la, c'est chaud, tout ça, c'est… ça détend... c'est… c'est le paradis, ouais. » (Tristan, 15 ans, LA, chimiothérapie, greffe)*

1.3. L'amour à l'hôpital

Ainsi, cette sensorialité, qui ne menace pas les fonctionnements psychiques liés à la survie, constitue le terreau de reconstitution du corps érotique, d'autant plus si elle prend place au sein de la relation amoureuse où elle viendra s'inscrire plus nettement dans le courant sensuel. S'engageant dans un échange avec un partenaire amoureux, elle réside, là encore, en une expérience minime en terme d'excitabilité somatique mais en étant dotée cette fois d'une grande valeur érotique psychiquement. Cet intitulé, « l'amour à l'hôpital » vise à faire apparaître une sexualité redevenue possible, génitalisée ou non mais vécue comme un rapport sexuel. Elle se distinguerait d'une sexualité davantage centrée sur la génitalité et qui chercherait à s'inscrire dans la continuité des relations sexuelles antérieures à l'annonce diagnostique, comme si la maladie n'avait rien changé. C'est la raison pour laquelle nous ne l'abordons qu'à cet

endroit dans notre étude[1]. Les vignettes cliniques suivantes montrent que ces expériences sexuelles à l'hôpital n'ont pu advenir qu'après un travail de requalification des zones érogènes du corps malade par le biais de la sensorialité.

Dans la vignette suivante cette jeune femme décrit un moment de plaisir intense qui provient d'évidence du matelas de représentations psychiques qui accompagne un geste pourtant bien banal :

> *« Mais après il y a des sensations qui ont été complètement décuplées parce que, quand j'étais en isolement pendant un mois et demi on n'avait pas du tout le droit de se toucher, pas de bisou rien du tout, et c'est vrai que la première fois qu'on s'est juste mais frôlé les doigts on a tous les deux pleuré tellement que c'était fort tellement que c'était… enfin c'était incroyable quoi franchement ! c'est un moment que je n'oublierais jamais quoi… Oui c'est vrai que c'est horrible [de ne pas toucher et être touchée par son fiancé pendant les six semaines de flux]. C'était horrible. Parce que déjà enfin, on est complètement dépossédé de son corps. » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)*

Contre-transférentiellement, nous avons perçu la volupté et l'émotion de nature érotique de cette scène, par nature bien différentes de la distance ressentie à l'écoute du récit des relations sexuelles à l'hôpital de Cléo[2] évoqué précédemment. Ces affects ne seraient-ils pas le signe du passage d'une auto-sensorialité à une sensorialité érotique, c'est-à-dire signant un corps ayant retrouvé une organisation érogène ? Ici, nous observons qu'une charge importante de libido se concentre dans le frôlement des mains, sur la pulpe des doigts et l'ensemble de la peau, procurant indéniablement un plaisir intense. Le plaisir procuré par les caresses des mains montre de fait que cette zone acquiert une valeur érogène, qui fait passer sa fonctionnalité au second plan. Cette requalification n'est pas sans nous rappeler la remarque de Freud à l'égard de la bouche qui donne ou reçoit un baiser, dont l'humour ne souligne que davantage la pertinence au regard de la psycho-sexualité : « *l'un de ces contacts en particulier, le contact mutuel de la muqueuse labiale, a reçu en outre, chez beaucoup de peuples (y compris les plus civilisés), sous l'espèce du baiser, une haute valeur sexuelle, bien que les parties du corps concernées n'appartiennent pas à l'appareil génital, mais forment l'entrée du tube digestif* »[3]. Bouche, peau ou tout autre organe fonctionnent comme un appareil génital par subversion du système physiologique fonctionnel. N'est-ce pas le signe flagrant d'un travail de *subversion libidinale*, d'une reprise de la colonisation par la pensée d'un corps qui sortirait de son fonctionnement seulement biologique par désomatisation ? N'est-ce pas la preuve que cette nouvelle équation rende possible l'arrachement progressif du corps malade et de ses zones douloureusement atteintes « *à leurs maîtres naturels et primitifs que sont les fonctions*

---

[1] Et non à la fin de notre quatrième chapitre dans le cadre de « l'amour comme antidote ».

[2] Voir p. 73. Cléo est cette patiente atteinte d'une maladie de Hodgkin à dix-sept ans et qui avait poursuivi des relations sexuelles durant les traitements.

[3] Freud S. (1905), « Trois Essais sur la théorie sexuelle », in *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. VI, Paris, puf, 2006, p. 82.

physiologiques, pour être peu à peu subverties au profit de la construction de ce que l'on appelle le corps érotique »[1], du fait même de la concentration de la libido sur certaines d'entre elles ?

La peau s'avère ici une des voies centrales qui permet d'affirmer une décentration des zones génitales dans les expériences de plaisir érotique avec le corps malade[2], et une hybridation des organisations libidinales dans lesquelles les zones érogènes partielles restent des voies privilégiées d'accès au plaisir et à la satisfaction.

Différentes expériences de sexualité peuvent alors advenir au sein même de la chambre d'hôpital, lesquelles montrent une claire décentration de l'importance de l'acte de pénétration. L'analyse de notre matériel en donne quelques aperçus à partir desquels une intimité érotique est aisément imaginable sans pour autant qu'elle ait pu être explicitement énoncée dans le cadre de l'entretien de recherche. Il est des endroits où le chercheur ne doit pas entrer ! Mais l'intensité émotionnelle et le désir étaient palpables, comme dans l'extrait suivant :

> *« Alors… [silence]… Pour être honnête [rires], c'est vrai qu'au début, voilà je… on se mettait des barrières et puis au bout d'un moment, c'était long quoi [rires]. C'était long et puis… mine de rien, être dans une chambre, enfin c'est… c'était le peu d'intimité qu'on pouvait retrouver. Parce que, voilà, on est assis dans une chambre, on parle, c'est bien, mais… mais il manquait quelque chose, enfin. On a retrouvé un lien en fait, qu'on n'avait pas. [la patiente a les larmes aux yeux en évoquant cela] On a retrouvé un lien par le biais de la sexualité vécue dans la chambre d'hôpital… qu'on ne pouvait pas retrouver, en étant… Enfin, en étant dans la chambre, à parler quoi. Ouais. Ça me faisait plaisir hein, bien sûr [les visites ordinaires], je… mais c'est différent. C'était nous, voilà. »*

De telles expériences de plaisir intime partagé avec un partenaire amoureux n'incluent donc pas nécessairement l'acte du coït génital. Elles n'en sont pas moins témoin d'un travail psychique structurant le double processus de subjectivation que l'adolescent et le jeune adulte malade est contraint de mener, celui du corps malade et celui du corps génital. Dans la vignette suivante s'entend par exemple le rétablissement de l'identification sexuée par le biais d'une intimité sexualisée prenant en compte la maladie et les exigences du corps malade :

> *« Malgré le traitement et malgré le fait que la partie, qui, on va dire féminine est un peu mise à l'écart, elle reste néanmoins présente. Et le désir en tant que femme, reste présent, même s'il est amoindri, il reste présent et on en a besoin. Comme on a besoin d'être, quand son chéri ou sa chérie vient, voilà je me souviens, on mettais un autre drap sur le lit parce que lui il avait ses habits qui venaient de l'extérieur, et pour ne pas polluer entre guillemets mon lit, voilà on mettait un drap par dessus et on se mettait tous les deux. Et ce besoin d'intimité, de rapprochement, fait du bien, parce qu'on a le cathéter, on est reliés, ben, par des machines, et donc ce rapprochement fait un peu oublier ce côté, cordon ombilical, médical, médicalisé*

---

[1] Dejours C. (2001), *Le corps d'abord*, Paris, Payot, p. 17.

[2] Voir la conclusion de l'article Bolte S., Zebrack B. (2008), *op. cit.*, p. 118 qui prône cette piste de recherche d'une activité sexuelle satisfaisante s'opérant par des voies autres que génitales.

finalement. Donc ce besoin, de rapprochement, d'être, d'être presque peau à peau avec l'être qu'on aime, est important. C'est bien que le féminin ne disparaît pas complètement, et ces moments-là nous font rappeler qu'on reste une femme malgré tout. » (Félicie, 23 ans, aplasie médullaire, greffe)

Enfin, la démonstration valide les pistes ouvertes par d'autres chercheurs sur la nécessité d'élargir la définition de « sexualité » à partir des représentations subjectives et singulières des patients eux-mêmes, et non objectivée[1,2]. Avancée qui permettrait, du reste, de réfléchir, avec de nouveaux cadres de pensée, à ce qui, jusqu'à présent reste de l'ordre du tabou ou de l'indicible : l'amour à l'hôpital. En décalant le coït et l'orgasme de leur place centrale, la notion d'espace intime reprendrait pleinement ses droits et permettrait qu'une porte de chambre fermée devienne plus tolérable pour les soignants, laissant place à des fantasmes eux-mêmes décentrés de la seule sexualité génitale. Une réflexion sur ces questions dans l'unité est en germe :

« Ça fait x temps qu'on parle de mettre au point quelque chose pour quand ils veulent, avoir un temps à eux, ils puissent nous faire signe et voilà : "pendant trente minutes, pendant quinze minutes, j'aimerais que personne ne rentre dans ma chambre, je fais ma toilette, parce que c'est pareil les fesses nues devant les lavabo ce n'est pas très agréable si quelqu'un rentre" (…) Donc on avait parlé paravent, (…)et après on avait parlé, à mettre une pancarte sur la porte, ouvert /fermé en fait. (…) C'est vraiment la base je pense c'est le minimum [que la chambre soit un lieu d'intimité]. (…) Et en plus ils passent six semaines dans ces chambres c'est déjà pas rigolo. Si en plus ils ne sentent pas du tout… ils se sentent toujours espionnés parce que comme il n'y a pas de porte fermée et il y a toujours cette fenêtre ouverte et ce risque de porte qui s'ouvre, il y a vraiment, aucune inimité. Et alors là, pour la sexualité on n'en parle même pas. Même pas d'espace. » (Infirmière nuit)

De leur côté, de nombreux patients plaident pour que le milieu hospitalier favorise ces moments d'intimité sexualisée et que cette réflexion soit poursuivie. Lorsqu'ils ont lieu un goût d'interdit plane toujours, provoquant logiquement des sentiments d'inconfort ou de gêne, comme dans l'extrait suivant :

« On n'a pas réussi totalement à recréer les conditions d'intimité [rires]… Le cadre hospitalier reste le cadre hospitalier, on a toujours l'appréhension que quelqu'un rentre… Voilà, bon ben, on était dans la salle de bain donc c'était quand même… Voilà, mais… Toujours l'appréhension que… même si on rentre ils doivent forcément se douter ou même s'ils ne se doutent pas je… Enfin je sais pas. ça provoque plein de… Du stress quand même... de pensées autres que... Oui voilà c'est ça, c'est des pensées parasites, mais, bon ben, voilà.

Chercheur : pensez-vous qu'il faille réfléchir à intégrer cette dimension de la sexualité, quand ce sont de longues hospitalisations ?

---

[1] Reese *et al.* (2010), « Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping », *Support Care Cancer*, n°18, p. 785-800.

[2] Robinson L. *et al* (2014), « Young Adult Cancer Survivors and the Challenges of Intimacy », *Journal of Psychosocial Oncology*, n° 32, p. 447-462. Voir également les remarques développées à ce sujet dans le chapitre « revue de la littérature » du présent travail et les références bibliographiques qui y sont mentionnées.

B. : Oui mais comment ? Parce que s'il faut que ça soit minuté euh… à telle heure, de telle heure à telle heure c'est… Je crois que ça me… si j'étais dans ce cas là, ça me bloquerait plus qu'autre chose mais, oui c'est quelque chose… c'est quelque chose d'important. Donc ça n'a pas été totalement interrompu pendant l'hospitalisation. » (Blandine, LAM à 15 ans, chimiothérapie, rechute, greffe à 22 ans)

Réflexion qui peut parfois être revendiquée comme un réel bénéfice ou comme un sujet relevant de l'éthique du patient hospitalisé :

« Mais je crois qu'il y a un besoin. Bien sûr. Et je pense notamment dans le service le dimanche, on sent que c'est un peu plus famille, le corps médical nous laisse un peu plus tranquille notamment ce jour-là. Et je crois qu'il faudrait installer cette période-là plus souvent. Au cours de la semaine, parce que c'est, c'est bénéfique. Qu'on décide à un moment : ben voilà on a envie de regarder un film, mais on n'a pas envie d'être dérangé, ben voilà… de nous laisser un peu tranquille, juste d'être entre nous. Ça je crois que c'est important et c'est bénéfique, puisque on sait très bien que le moral compte énormément à ces périodes du traitement. Il y a le traitement mais il y a aussi comment va le patient, donc je pense que amener ce côté positif, de retrouver une sorte d'intimité au sein de l'hôpital, si on arrive à trouver je pense un timing, ça peut être important et bénéfique. » (Martha, LAL à 14 ans, chimiothérapie, puis 2 rechutes et greffe à 26 ans)

« Mais, mais c'est vrai que c'est une option qui peut être envisagée… Après un aide-soignant peut rentrer à tout moment, un infirmier peut rentrer à tout moment. Donc… Mais ne serait-ce que mettre, que mettre un panneau à chaque fois qu'il y ait une visite dehors. Donc le panneau ne signifierait pas forcément cela [rires], mais juste un panneau disant… En privé… ne pas… Puisque souvent en fait à l'hôpital c'est un petit peu le réflexe, on tape, on ouvre la porte. Donc le temps est souvent d'une seconde, entre le moment où on entend le premier bruit et la porte elle s'ouvre. Donc là, ça c'est vrai que ça pourrait être quelque chose qui pourrait peut-être faire, mentalement, faire du bien à quelques patients. Si… On va dire si c'est à ce moment-là où les traitements ne sont pas suffisamment lourds pour qu'il n'y ait pas une a-sexualisation complète. Ouais, quand on voit que la Suisse légalise la… Comment dire ? Je sais pas si c'est vraiment appelé de la prostitution mais… Mais, on va dire des services humains aux personnes malades… je pense pas que dans ma situation il y a eu un moment où ça aurait pu être possible, peut-être plus… Comme je disais, une façon plus de toucher, ou de quelque chose comme ça, qui pourrait… Mais là de la même manière, si la porte n'est pas verrouillée, c'est pas quelque chose qu'on a envie… Après la prostitution en Suisse n'est pas forcément légale en France. Je ne sais pas dans quelle mesure, on peut fournir un striptease à une personne de vingt ans qui est célibataire et qui est là depuis un an. Mais je pense que moralement ça peut lui faire le plus grand bien [rires]. » (Cyprien, 24 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)

La présence d'un tiers apparaît par ailleurs nécessaire pour que ces expériences fassent sens. En étant touché, le corps s'avère aussi « touchant », terme entendu délibérément au sens émotionnel, c'est-à-dire relié à un affect. L'émergence de l'affect *partagé* et intriqué au sensoriel est significatif du moment où le corps malade peut quitter l'informe, l'inhumain puis l'asexué par le truchement d'une relation. Dans la vignette suivante, l'autre de la relation reste indifférencié et en appelle à la figure du

Nebenmensch[1]. C'est en s'appuyant sur celle-ci que le corps sentant peut revenir, par réflexivité, à son humaine condition. La menace de « tomber hors du monde » apparaît écartée :

> *« Donc, mais je trouve cela très bien, honnêtement. Le toucher en tout cas pour moi est très important, ça révèle que le corps est toujours là. Et c'est comme si on prenait conscience que notre corps existait toujours. Parce qu'à force d'être dans un lit, au bout d'un moment oui le corps est là mais il est un peu comme notre état, il survit en quelque sorte. Et le fait d'avoir ces massages, les séances de kiné ou des séances un peu sportives, fait que le corps revit un peu. Et ça c'est important, ne serait-ce que pas, pour une féminité, ça dégage une féminité. Ça reste très important oui. Me concernant c'est important que ce soit un autre. Ça n'a pas les mêmes impacts en fait, parce que se toucher soi-même oui on peut, mais on n'a pas les mêmes sensations, quand c'est au contact de la peau de quelqu'un d'autre, de la force de quelqu'un d'autre, ça a un autre impact que de se toucher soi-même. » (Martha, LAL à 14 ans, puis 2 rechutes et greffe à 26 ans)*

Enfin, ce dernier extrait partage, avec tous ceux qui précèdent, l'importance centrale du soignant sur la scène hospitalière. Personnage à la fois le plus présent et le plus actif au chevet du jeune malade et au travers des soins qu'il lui prodigue, le soignant ne cesse effectivement de toucher, parler, observer, surveiller, soulager le corps de ces adolescents et jeunes adultes :

> *« Mais par contre en terme de sensation et aussi de sexualité du coup, le rapport au toucher et au corps m'a terriblement manqué pendant toute cette période-là. Et ça c'est mon sentiment vis a vis de tout ça, c'est que j'avais besoin qu'on me touche et qu'on me masse en fait. Parce que j'avais mal au corps et le kiné du service par exemple me faisait des jolies caresses très sympas, mais y avait pas le rapport au corps dont j'avais besoin. Et le rapport au corps dont j'avais besoin était hyper inexistant en terme de considération de la part de tout le milieu médical en fait. Et en Inde aussi parce que finalement en Inde, au-delà du rapport au corps et du rapport au toucher, on parlait pas la même langue et du coup au final c'était encore pire. Il y avait des massages dans les soins [en Inde]. Mais c'étaient des massages hyper thérapeutiques, c'était pas un vrai contact... C'était déjà énorme hein mais le manque que j'avais en terme de contact physique n'était pas vraiment comblé par les massages que je recevais.... Et heu... C'était un vrai manque physique... Un manque de... De rentrer vraiment en contact avec une personne mais que ce soit dans l'intimité tout ça... » (Uma, LA à 18 ans, chimiothérapie)*

Ces mots ne sont-ils pas la marque que la satisfaction du désir humain comporte une part qui demeure à jamais sans réponse, irréductiblement résiduelle ? Mais il s'entend aussi que cette part fait retour sans doute dans le contexte de maladie, soulevant un appel à une appétence relationnelle requise sur le registre corporel, et par laquelle la relation partagée demanderait à l'être *par tous les sens*. L'expression « hyper

---

[1] Cette notion a été développée par Freud dans son texte de 1895. Cf. Freud S. (1895), « De l'esquisse d'une psychologie scientifique », in *La naissance de la psychanalyse*, Paris, puf, 1979, p. 307-396. Notion qui désigne un être de proximité à côté du autre souffrant. Le *Nebenmensch* est un être non seulement secourable mais parce qu'il est porteur de l'humain et des valeurs éthiques qui lui sont inhérentes, dans sa façon d'être, un homme « juste à côté » comme le dit M. Schneider dans le livre qu'elle consacre à ce texte, cf. Schneider M. (2011), *La détresse, aux sources de l'éthique*, Paris, Le Seuil.

thérapeutique » qui désacralise le soin ne signifie-t-elle pas une demande sous-jacente que le soin soit portée par une dimension sacrée ? Elle nous rappelle l'attention que portent certains soignants au corps sexué de ces jeunes comme étant « précieux ».

Par ailleurs, la précision autour de « parler la même langue » démontre combien le nouage sensation, affect et langage contribue, comme aux tous premiers temps de la vie, à ce que le corps, comme chair, *prenne corps*, comme forme et représentation psychique. La maladie accentue le poids de cet intraitable qu'évoque Freud et n'est-ce pas le sexuel qui en est l'organisateur ? : « *[…] la chair est un au-delà du corps psychique. C'est un lieu qui excède toute image du corps, un espace où se défait l'organisation du corps à partir des organes identifiés qui le composent. La chair est le lieu d'une animation qui, se révélant intraitable, peut mettre en danger l'existence de la vie psychique* »[1]. Aussi, quelle pourrait être alors la nature de ce « vrai contact » réclamé ici dans la relation soignant/soigné, avec celui qui est au chevet et au plus proche sensoriellement du corps malade ?

Le terme même de relation soignante atteste qu'il ne serait pas possible que le soignant lui-même reste *en dehors*, affectivement et même sensoriellement, des mouvements que décrivent les patients. Tout comme elles avaient démontré qu'être malade revient à être dépossédé en tant que sujet, la plupart des recherches en psychanalyse montrent également que la pratique des soins, en particulier dans les services à forte technicité par le rapprocher avec le danger létal, concourt à déconstruire le corps érotique. La recherche-action menée à l'hôpital Saint-Louis apporte nécessairement des arguments à ce qui est non seulement un fait mais une dérive toujours possible. Toutefois, il apparaît que certaines pratiques de soin permettent de discuter aussi l'hypothèse inverse : les soignants de cette unité jouent un rôle charnière dans l'émergence du corps érotique, injectant dans les soins des éléments en faveur de la subversion libidinale du corps malade.

1.4. La sensorialité : cheval de Troie de la subversion libidinale dans les soins

Ces éléments se repèrent selon deux axes. Ils désignent d'une part tout ce qui, dans les paroles ou les actes des soignants à l'endroit du patient, allonge le trajet du strict geste technique et fonctionnel au profit d'une dimension de plaisir. La pratique des massages en constitue l'un des paradigmes, lequel se verra élargi à tout soin entremêlant aux besoins du corps malade, des gratifications excédant le simple soulagement de ceux-ci. Mais cela suffirait-il pour qualifier cela de subversion libidinale de la fonction

[1] Villa F. (2010), *op. cit.,* p. 237.

soignante, sachant que ce processus travaille toujours avec les dimensions d'introjection et d'appropriation narcissique ? Il se trouve que les soignants s'avouent eux-mêmes touchés par la dimension totalisante des pathologies onco-hématologiques[1]. Un sentiment qui est majoré d'indignation amenant des vécus d'impuissance au regard du jeune âge des patients dans un service où la mort, la dégradation physique et la souffrance rôdent. Ils sont par conséquent eux-mêmes confrontés, c'est notre deuxième axe, à une forme d'emprise de l'organique face à laquelle des soins, « appliqués » de façon strictement techniquement, menaceraient leurs propres processus de pensée et de créativité sans lesquels l'usure professionnelle guette. Nous verrons que le recours à l'humour ou la métaphorisation du corps malade sont des voies possibles qui colonisent la fonction soignante d'une dimension libidinale, leur permettant finalement, à eux aussi, d'échapper subtilement à l'étau du somatique.

Tout d'abord, certaines pratiques soignantes plaident en faveur d'actes dont la visée curative ou soulageante serait doublée d'un gain de plaisir sensoriel pour les jeunes patients. Le procédé de recherche-action conduit en 2013 met en lumière que certains d'entre eux, en particulier dans l'équipe de nuit, proposaient assez systématiquement des massages aux patients hospitalisés. Trois ans plus tard, la pratique s'est étendue[2], largement justifiée du fait que les massages apparaissent comme une solution non médicamenteuse, à la douleur et/ou à l'angoisse. Si cela est indiscutable, il n'en est pas moins vrai que les massages sont surtout « parlés » dans l'équipe sur un mode augurant un glissement, de soins systématiques soulageant un mal organique d'un corps indifférencié, à un acte qui s'adresse à un sujet en quête de « plaisir » :

> *« Quand ils ont mal et ils appellent, ils disent : "ouais j'ai super mal au dos, j'ai mal à la cuisse, j'ai…". – "tu veux qu'on passe quelque chose comme un antalgique ou tu veux qu'on te masse un petit peu pour voir si c'est tes muscles qui sont un peu tendus et on peut se détendre". Et neuf fois sur dix c'est : "ah oui cool, on fait un massage !" ». (Infirmière jour)*

Le massage est en effet l'exemple même d'un soin qui n'est pas directement en rapport avec les représentations-buts classiques des soignants en milieu hospitalier. Il contribue d'une part à *désomatiser* des zones douloureuses désignées par le discours médical ou les effets de la maladie, mais d'autre part, la manière dont il est présenté l'inscrit dans un mouvement d'hystérisation des soins. Ce mouvement est, de fait, repérable dans tous les moments où le corps du patient n'est plus appréhendé dans une

---

[1] Voir Mercadier C. (2002), *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, Paris, Seli Arslan et Mercadier C. (2014), « La contamination symbolique », in Sicot F., Mercadier C., Drulhe M.(dir) (2014), *Sociologie, anthropologie et soins, Formations aux métiers du soins et de la santé*, Paris, Selin Arslan, p. 91-95.

[2] Depuis, un plan de formation aux massages dits thérapeutiques a été proposé à l'ensemble de l'équipe et une enquête par questionnaire a été élaborée pour en évaluer auprès de chacun d'eux les apports. Des différences significatives apparaissent entre les deux sous-groupes, formés et non formés.

dimension seulement fonctionnelle centré sur un organe douloureux par le soignant, mais simultanément sur son versant désirant et du corps appréhendé dans sa globalité.

Notons que ces soins à double valence s'adressent quasi systématiquement à des zones du corps largement engagées dans les soins précoces et érigées en zones érogènes primaires. Il s'agit de la peau, mais aussi de la bouche, et des sens associés, le toucher et le goût. Compte-tenu des sévères atteintes des muqueuses de la bouche que provoquent les chimiothérapies par exemple, et des nécessités de contrôler les risques infectieux issus de la nourriture lorsque les patients sont privés de leurs défenses immunitaires, la diététicienne détient ainsi un rôle majeur dans l'unité. Elle a ainsi régulièrement mené un travail de réflexion avec les médecins pour autoriser certains patients, soumis à une nourriture stérilisée, à manger des plats cuisinés hors de l'hôpital par leur famille :

> *« Normalement, on ne laisse jamais un patient greffé avoir des apports extérieurs de la famille, enfin des plats qui sont fait maison après qu'on stocke ici et qu'on réchauffe… lui il ne voulait manger que la nourriture de ses parents… je pense que pour lui [un patient d'origine indienne] et pour la famille l'alimentation c'était très important... parce que l'alimentation c'est quelque chose d'intime pour nous, elle a quand même une dimension "réconfortante" mais aussi de plaisir et… de ce que ça représente du lien qu'on continue à… avoir avec le monde. (…)C'est la valeur de la nourriture autre que nutritive, le réconfort. Donc moi j'adapte toujours mon discours. »*

Ce rapport à l'alimentation rend compte d'un maintien du lien libidinal inconscient à l'environnement précoce, dispensateur d'amour et de vie. S'appuyant sur l'intuition qu'au-delà de la valeur nutritionnelle, cette nourriture est investie d'une haute valeur affective, et donc libidinale pour l'adolescent, la diététicienne renvoie au patient des représentations du corps alliant plaisir *et* besoin de se nourrir. Par le truchement de cette conception du soin, elle répond aux exigences croisées du corps malade à protéger et soigner, et du corps érotique reconnu dans sa dynamique et son importance. Manger pour le plaisir de se sentir vivre et non plus seulement pour survivre… La dynamique du désir du patient vient modeler les recommandations que requiert le corps malade, renversant l'ordre du tout organique.

Plus encore, la diététicienne oriente ses recommandations en fonction de ce qu'elle se représente du plaisir à avoir accès, pour certains, à une nourriture particulièrement prisée à l'adolescence. Comme si elle avait l'intuition qu'avaler les aliments chéris par les adolescents représentait, sur le plan psychique, une incorporation des qualités de « l'adolescence » elle-même !

> *« Parce qu'avant de prendre en charge le service, j'avais lu un documentaire qui avait fait une étude sur l'alimentation des adolescents et la représentation de la nourriture (…) : toute cette dimension d'alimentation déstructurée, de street-food, la nourriture mangée debout avec les copains, manger la même chose, l'histoire des choix alimentaires : par exemple, on choisit comme le copain. Enfin c'est tout un âge où le groupe de pairs est peut-être plus important que ce qu'on mange, du moment qu'on partage la même chose... Parce qu'il y a le régime et ce qu'ils vont faire, et moi je leur dit : "Si vous allez au fast-food - parce que je sais*

qu'il y en a qui vont y aller - plutôt des sandwichs avec du poulet bien cuit que le steak haché qui est encore saignant, et plutôt des nuggets - vous voyez ? - où il n'y a pas la salade crudité, les nuggets-frites il y a moins de risque". (…) Alors je rappelle les choses qui sont interdites, mais j'autorise quand même parce que je sais qu'ils iront, donc autant les guider dans le choix des aliments qui sont moins un risque s'ils sortent plutôt que de dire non. Je prends en compte les habitudes adolescentes quoi. »

La double intention du soin est indubitablement repérable dans ces extraits, traduisant une subversion libidinale qui se repère par la créativité à laquelle les soignants s'autorisent, les intentions langagières auxquelles ils prêtent attention, rendant le corps organique moins prévalent. Celles-ci sont la marque qu'ils s'adressent à un corps, certes malade, mais traversé par des logiques autres que celles de l'autoconservation :

« Mais ça c'est plein de petites choses qui tous les jours il faut faire attention sur le… sur le comment on va présenter la chose… ceux qui sont aussi en situation d'incontinence, ce n'est pas évident non plus, à gérer, sur les premières fois on fait très attention. Moi je m'excuse, je dis : "bon je suis désolée mais je vais te laver, on va te retourner je vais faire un petit massage" (…) C'est l'occasion d'appréhender le corps autrement. »

K.-L. Schwering repère la subversion libidinale par le retour des métaphores qui remplacent d'autres formes plus archaïques de représentations[1] dans le discours des patients pour parler leur corps souffrant. Il s'agirait de repérer les mêmes éléments dans le discours des soignants à propos du soin lui-même. Nous en avons trouvé de nombreux dans les entretiens que nous ne pouvons tous rapporter ici. Mais ci-dessous l'expression « les prendre dans le sens du poil » traduit un moment de subversion libidinale de la fonction soignante. Elle désigne un mouvement psychique du soignant qui le conduit à prendre une voie détournée du soin règlementé pourtant par les nécessités du service, en prenant tout bonnement en compte le désir du patient :

« J'essaie de ne pas les brusquer, heu... pas toujours aller dans leur sens mais les prendre dans le sens du poil... De respecter par exemple, s'ils ne veulent pas qu'on les embête trop tôt le matin, de... de leur donner un peu de marge mais pas non plus de... d'accepter qu'ils restent dans le noir jusqu'à midi, quoi. Pareil s'ils disent : "je ne me laverais plus tard", qu'ils essaient de... de... Une journée, je vais laisser passer mais la deuxième journée, là ça va être... là ça va être plus impératif déjà donc pas les brusquer mais être ferme quand même. » (Infirmière jour)

En infiltrant dans les soins une dimension de plaisir, les soignants induisent une relance des processus d'érogénéisation de tout ou partie du corps malade et de la fonction d'étayage. Ajoutons que ces éléments plaident en faveur d'un soignant qui fait don de soi, au-delà d'une approche par le geste technique, en faisant entrer le plaisir du

[1] Il s'agit des « signifiants formels » de D. Anzieu et des « pictogrammes » de P. Aulagnier. Voir Schwering K.-L. (2015), *op. cit.*, p. 70-82.

relationnel[1]. Et le don ne s'inscrit-il pas, par définition dans une dynamique pulsionnelle plutôt que fondamentalement fonctionnelle justement ? C'est avec ce point du don *de* soi, inhérent à la définition même de la fonction soignante, que nous articulerons la notion de gratification *pour* soi. Et que nous émettrons l'hypothèse que la subversion libidinale *dans* le soin glisse vers celle *de* la fonction soignante.

Car l'équilibre reste fragile dans ces services, dès lors justement qu'on engage sa personne toute entière, et son désir de soignant. Parfois tous ces recours restent vains, le laissant face à des angoisses qui mettent à mal ses processus de pensée et son moi professionnel. Les moments de fin de vie en sont paradigmatiques. L'utilisation des termes « caresses » et « poupouilles » dans la vignette suivante atteste d'une tentative de subversion libidinale d'une situation d'un jeune en fin de vie. Mais le terme « monstrueux » en signe la fragilité, voire l'échec pour cette infirmière :

> *« On parle, on parle, on touche là encore une fois, je pense que c'est là que le toucher est très important [fins de vie]… de savoir, après, selon la douleur, de faire des massages ou des caresses ou des poupouilles, des massages des pieds, et des mains, ils aiment beaucoup les mains, quand ils sont KO comme ça. Et être plus sur… sur la présence. Moi j'ai passé des nuits avec cette fameuse jeune fille dont je vous parlais tout à l'heure C. J'ai passé des nuits entières, assise à côté d'un patient je ne sais pas combien de fois ça m'est arrivé, juste pour qu'il y ait une présence et que quand ils sont dans l'angoisse de la fin de vie ou qu'ils ont très mal… Parce que C., on a vraiment cru qu'elle allait y passer, par défi, elle avait laissé son père et sa mère, elle était toute seule sur Paris. Ben je restais la nuit, dès que j'avais cinq minutes, j'étais assise dans sa chambre sur le fauteuil, je ne disais rien, et juste assise, parce qu'on se dit que c'est monstrueux d'être seul dans un chambre en train de se dire, elle va peut-être mourir et qu'il n'y a personne à côté dans la chambre. Maintenant c'est égoïste c'est ma façon de voir, peut-être que … » (Infirmière nuit)*

L'adjectif « égoïste », signifiant contraire du principe même de générosité qui compose l'essentiel de l'idéal soignant, en serait le signe manifeste. Il traduit une nécessité à subvertir les pratiques soignantes lorsque la situation clinique est extrême et voit ressurgir la massivité de la problématique organique. Il semble paradoxal de soutenir l'idée que les soignants pourraient, à leur tour, être en difficulté face aux mécanismes de désintrication et de désorganisation du corps érotique. Ne sont-ils pas sensés être justement totalement dévoués à délivrer des soins au corps malade ? Pourtant, ils évoquent nombre de situations où le roc du biologique les confine à la vulnérabilité du projet de soigner, et où la résurgence de la dimension organique implacable inhibe les processus de pensée, coupe court à toute production fantasmatique qui soutient l'activité idéalisée de soigner. Quand cet idéal est mis en péril, le soignant se retrouve un sujet privé du matelas de représentations qui d'ordinaire le protège :

---

[1] Cette question a fait l'objet d'une sous-catégorie intitulée « distance professionnelle » dans la catégorie « vécu des soignants ».

« Des fois j'aimerais bien partir en courant [rires]. Mais je ne peux pas. Des fois, c'est un peu… Des fois, on connaît la réponse : "Est-ce que tu crois que j'aurai des enfants un jour ?" –"bah non". Mais on ne va pas leur dire comme ça. "Ce n'est pas le moment d'y penser… On en reparlera en temps voulu". C'est toujours un peu… » (Infirmière jour)

Et les métaphores disparaissent, laissant place de nouveau aux signifiants formels comme représentants de la dimension organique crue :

« Voilà, toujours l'histoire du regard sur le corps, c'est à dire que... moi je... vois un patient, eux ils se voient... bah déjà tout nu, ils n'ont pas envie. Ils se voient complètement affaiblis, ils se voient amaigris et donc c'est pas le... C'est... voilà, il n'y a pas la... il n'y a pas le... il n'y a pas le même regard, c'est à dire que moi, bon bah... voilà, c'est... une paire de fesses, une jambe, c'est un bras, c'est un torse... voilà. C'est... » (Infirmière jour, souligné par nous).

Celle-ci s'impose reprenant toute la place, et rendant toute parole incongrue ou déplacée, comme faisant effraction dans le tissu relationnel entre le soignant et le patient. Ainsi en témoignent les dires d'un médecin évoquant cette fois les annonces de greffe :

« Il y a tellement de choses dont il faudrait parler que finalement on est amené à minimaliser notre discours sur les séquelles ultérieures. C'est-à-dire qu'on en parle, mais d'une façon extrêmement soft parce que je pense que c'est pas - du moins on le pense, on se projette un peu -, que c'est pas tenable de faire face à un tel projet...(...) Oui, il y a ce type de projection-là. (…) La question de la séquelle physique est compliquée parce que je pense que déjà, il y a une difficulté de la part du soignant d'en parler, qui est réelle parce que... On en a discuté plusieurs fois avec [d'autres médecins du service]. Qu'est-ce qu'on va dire au moment de l'annonce de la greffe ? Il y a un risque de déminéralisation osseuse, de prothèse de hanche à trente ans, de cataracte, avec des risques de troubles cutanés, d'insuffisance respiratoire… (…) C'est-à-dire qu'on a l'impression que ça vient s'attaquer à la représentation effectivement du traitement qui soigne. Du docteur qui guérit et du malade qui fait ce qu'il faut pour s'en sortir. Oui, tout-à-fait. C'est un mode de guérison qui est assez unique d'ailleurs en médecine. On est dans le « soigner le mal par le mal… » (Médecin)

Surinvestir le corps organique dans ses dysfonctionnements physiologiques est inévitablement l'essence même du projet de soigner et du travail du soignant en service de médecine somatique. Pour bien soigner, il est naturellement nécessaire de pouvoir y avoir accès sans états d'âme. Mais le corps érotique, et la dimension subjective qu'il génère, n'est jamais très loin face à un patient adolescent. L'implication spécifique des soignants dans ce service amène sans cesse à subvertir la technicité des actes médicaux par le biais de différentes stratégies. Ne serait-ce pas dû à la fois au fait d'une proximité avec la mort, comme cela s'entend dans la vignette suivante, menace qui met en échec le projet soignant, et sa technicité ?

« J'ai mes souvenirs de mes tous premiers décès je pense que c'est impossible que quelqu'un vous dise que, qu'il arrive à passer outre, que c'est son métier, c'est monstrueux, de toute façon c'est monstrueux. Mais ça enrichit aussi et je ne sais pas pourquoi je continue à m'acharner des fois ; mais je dois y trouver, oui je dois y trouver ma part, en me disant que le peu que j'apporte c'est déjà, au niveau relationnel, c'est vrai que je ne suis pas du tout technique. J'adore la technique hein, j'adore faire tout ce qui est technique avec les mains, avec les

préparations, mais ça m'est égal, vraiment ce qui me plait ici ce n'est pas de poser des chimios et de poser des poches de sang, c'est le relationnel c'est le relationnel avec les familles, les jeunes » (Infirmière nuit)

1.5. La dimension subversive de l'adolescence

Cela ne s'expliquerait-il pas aussi par la spécificité du patient adolescent qui, au sein de toute institution et plus largement dans la société, est intrinsèquement subversif et transgressif ? Sa présence même au sein de l'hôpital ne serait-elle pas, par essence, subversive et source d'une remise en cause des pratiques hospitalières établies et ordonnées ? Nul doute que le patient adolescent ou jeune adulte porte en lui cette faculté à aborder les soins et le cadre hospitalier radicalement autrement, et à amener le soignant à faire un pas de côté facilitant la subversion libidinale de la fonction soignante.

Un médecin a remarqué à quel point peu d'adolescents, par exemple, adoptent un pyjama en arrivant dans l'unité, alors que la plupart des adultes s'en revêtent spontanément dès qu'ils entrent à l'hôpital. Le pyjama est le signe d'une intériorisation de l'identité de malade, que le sujet s'efface derrière le patient et qu'il consente à ce que le focus soit mis sur le corps souffrant. Une jeune femme, suivie à Saint-Louis mais de retour à Grenoble où résidait sa famille, dut être hospitalisée d'urgence au CHU pour une septicémie. Elle dénonce avec virulence, durant l'entretien, le sentiment de désubjectivation qu'elle a ressenti au cours de cet épisode :

« Je crois que ce qui m'a le plus aidée c'est le fait que, que dans la journée on peut faire des choses qui font que voilà, on ne pense pas forcément qu'à ça. (…) Ben alors à Saint-Louis, aucun problème. Par contre à Grenoble oui, il y a des choses qui m'ont heurtée parce que je n'avais aucun choix, c'était eux qui décidaient de tout. D'ailleurs je n'avais pas le droit d'avoir mon propre pyjama donc j'avais leur pyjama donc j'étais très prisonnière ! Et puis elles se permettaient de fouiller dans mes affaires pour voir ce que je mangeais… Et j'avais le droit à rien, juste à fermer ma bouche quoi. Oui. Ben alors là, pour être juste un corps, j'étais juste un corps ! J'étais "la chambre 2", "la malade", "la leucémie aiguë" » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapie)

Il y aurait ainsi des éléments de la dynamique adolescente qui seraient conservés, même dans ce contexte extrême, preuve que l'identité adolescente ne disparaît ni totalement, ni trop durablement derrière l'identité de sujet malade. Là encore, la scène hospitalière et les soins pour maladie grave deviennent alors un vecteur d'expression d'une impérieuse nécessité de différenciation propre au moment adolescent,

invitant le personnel soignant à fonctionner et mettre en œuvre des pratiques professionnelles nécessairement *différentes* au regard de leurs habitudes professionnelles[1].

Les propos suivants sont issus de deux entretiens, l'un avec une jeune et récente recrue infirmière de l'unité, et l'autre avec la diététicienne qui intervient dans d'autres services. Ils vérifient notre hypothèse, non sans ponctuer sur ce que génère un positionnement professionnel qui n'épouse pas les formes les plus classiques, et les craintes que cette population suscite dans l'imaginaire hospitalier :

> *« J'avais le choix d'accepter ou de refuser [le service AJA], (…) en sortant du diplôme. Je ne voulais pas travailler avec les enfants, parce que je trouvais que c'était dur, et puis finalement je me suis dit : "oh on va tenter". Et puis, je trouve que c'est beaucoup plus intéressant qu'avec des personnes plus âgées. Ils nous apportent tellement de choses ! Et puis oui, c'est une prise en charge totalement différente on va plus discuter, ils ont plus besoin de relationnel, et je trouve que ça change complètement le métier en fait, de travailler dans ce service-là. Par contre quand il y a des personnes âgées qui viennent je suis contente aussi ça change, c'est pas la même forme de communication, c'est pas le même respect, ici ben voilà comme je suis la plus jeune, ils me prennent un peu pour leur pote quoi ! [sourire]. » (Infirmière jour)*

> *« Et c'est ça que j'apprécie aussi, c'est qu'ici on a vraiment un contact assez proche, ce qui peut être parfois à double tranchant parce que quand il y a des événements, on est forcément des fois plus impactés, quoi. Un décès ici, je suis beaucoup plus impactée que dans mon autre secteur, quoi.... Et ils sont rebelles, ils sont jeunes et puis quand on les a suivis depuis le début de la maladie, plus six mois, un an pour la greffe, plus les complications bah... forcément, voilà. (…) Il y a beaucoup de gens qui ne veulent pas me remplacer dans ce service, parce qu'ils craignent ces populations d'adolescents. Beaucoup de gens ont des représentations de l'adolescent, heu... pour finir au fond du lit, qui ne répond pas, qui... ça peut arriver de temps en temps. Mais ce sont beaucoup de stéréotypes... Et même les stéréotypes, ils ont tous quelques choses, une personnalité, quelque chose qui ressort. Il faut apprendre à se connaître soi-même en fait, voilà. » (Diététicienne)*

De fait, les adolescents ne se plient pas volontiers au rythme et à l'organisation du service et opposent alors différentes formes de résistance invitant à opérer des détours pour réaliser les soins même les plus routiniers :

> *« Je me suis occupée d'une petite de dix-sept ans, pas si petite que ça. Et donc les matins c'était impossible de rentrer dans sa chambre, c'était une ado en pleine croissance, avant midi il n'y avait personne. (…) Le premier jour je suis arrivée à 7h30 dans sa chambre : "Branle-bas de combat, je te fais une prise de sang" et là je me suis fait recevoir, j'ai compris. Donc le lendemain, j'y suis allée plus doucement, j'ai dit : "Voilà, j'ai ça à te faire, mais on peut le faire tout à l'heure". Du coup je lui ai laissé un petit peu plus de temps pour dormir et*

[1] Ce constat renvoie à un volume important dans le matériel recueilli dans le volet « soignants ». Nous l'avons répertorié sous une seule grande catégorie « *modalités de prise en charge en fonction de l'âge du patient* », elle-même divisée en quatre sous-catégories : 1– *représentations d'un patient adolescent âgé de moins de 20 ans* », 2– « *représentations d'un patient âgé de plus de 20 ans* », 3– « *prise en charge unité AJA versus service de pédiatrie* », 4– « prise en charge unité AJA versus service d'adultes ».

elle de son côté a fait aussi plus d'effort, c'est-à-dire que quand je venais, elle me donnait son bras, même si elle dormait à moitié, je la prenais doucement, elle se laissait faire. » (Infirmière jour)

De même, les adolescents ne se laissent pas envahir par le discours médicalisant, ce qui pose problème à l'occasion, par exemple, de la surveillance de plaies ou lésions de la peau dans la région anale, récurrente dans ces pathologies. Le refus d'employer un vocabulaire propre au corps fonctionnel pour désigner ces affections montre que l'affirmation du corps libidinal entrave parfois les soins pourtant nécessaires au corps malade :

« Ils ne vont pas dire : "J'ai des hémorroïdes", non. Ils sont trop gênés je pense pour ça. Et quand bien même un adolescent dit ça, que ça soit une fille ou un garçon, je vais pas directement faire : "Vas-y, fait voir", contrairement aux adultes parce qu'ils sont… très très pudiques. Alors on aime bien fonctionner avec l'équipe avec qui je suis sur l'humour. Mais l'humour gentiment : "allez tu auras un petit massage des fesses c'est sympa, il y en a qui aimeraient bien avoir un petit massage des fesses le soir avant de se coucher". Ça passe toujours, et ça dédramatise le fait qu'on soit toutes la tête sur les fesses en train de regarder, et de nettoyer. Que ce soit pour les garçons ou les filles parce qu'on avait deux cas, le matin ou le soir comme ça on peut se mettre à leur place, c'est déjà pas évident comme ça d'avoir une couche alors en plus quand on… on n'a qu'un seul infirmier ici » (Infirmière nuit)

Les soignants sont donc contraints de déployer diverses stratégies de contournement. Le recours à l'humour[1] en est une. Employé directement à l'endroit du patient ou entre les membres de l'équipe soignante, il est l'un des opérateurs pour subvertir de nombreuses situations où le geste même de soigner renvoie les jeunes à l'insoutenable d'un corps abîmé qui désarticule le corps érotique. C'est la raison pour laquelle l'humour apparaît dans notre matériel en réaction à des instants difficiles. L'humour n'est-il pas, par définition, une voie détournée pour qu'un élément refoulé parvienne aux processus conscients, « *à la fois le dévoilement d'une vérité et sa ridiculisation* »[2] ? Imprégnant une force libidinale dans une situation pénible, il soulage le narcissisme professionnel blessé d'un soignant qui se sent en échec dans son désir de soulager : « *L'humour est un moyen d'obtenir le plaisir malgré les affects pénibles qui le perturbent* »[3]. L'humour participe d'un mouvement visant à réintroduire et éprouver du plaisir à exercer leur métier de soignant. C'est autoriser qu'une forme de libido, injectée par le soignant lui-même, puisse participer des soins. Au-delà des bénéfices manifestes que tout soignant peut y reconnaître, cela ne servirait-il pas des logiques plus inconscientes, notamment à

---

[1] Le maniement de l'humour constitue une stratégie de gestion de différents types de situations répertoriées dans la thématique « *Vécus des soignants* ». Celle-ci englobe 8 sous-catégories repérées dans le matériel soignant désignant l'ensemble des émotions, affects et pensées qui les mobilisent lorsqu'ils exercent leur travail auprès des patients : 1– *gratification/plaisir*, 2– *colère*, 3– *tristesse/regret*, 4– *impuissance*, 5– *doutes*, 6– *angoisse*, 7– *gêne/difficulté aux soins corporels*, 8– *conflits*.

[2] Laufer L., Roux A. (2015), « Avant-propos. L'humour et le rire», *Champ psy*, 1, n° 67, p. 5-8.

[3] Freud S. (1905c), « Le trait d'esprit et sa relation à l'inconscient », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. VI, Paris, puf, 2014, p. 260.

ériger un réel rempart contre une trop importante saillance de l'organique qui met à mal toute relation de soin ?

Cette dernière vignette montre surtout qu'en se désorganisant, le corps érotique expose les soignants à un retour d'éléments refoulés qui circuleraient dans la relation de soin. Ces manifestations d'ordre pulsionnel deviennent effectivement rapidement inconfortables face à des patients auxquels les soignants prêtent de forts mouvements de sexualisation. Compte-tenu de la dynamique pubertaire, ils partagent une conscience aiguë que tout geste soignant peut alors devenir trop cru, vécu du côté du sexuel ou de l'emprise dans la relation de soin. Des éléments de cet ordre, inhérents à la dimension de violence qui existe dans le soin et particulièrement à l'hôpital où il s'appuie sur des gestes invasifs, peuvent en effet ressurgir à l'occasion de la déconstruction du corps érotique. Au sein d'un colloque intitulé « Violences et Soin »[1], T. Lepoutre a soulevé la délicate question de l'existence d' « *un sadisme nécessaire chez le soignant* », à entendre évidemment à un niveau inconscient. Après avoir énoncé que « *c'est la nature du projet soignant que* d'exiger *d'abord quelqu'un qui souffre pour ne pas dire que* quelqu'un *souffre* »[2], il rappelle comment Freud a montré que les jeux du docteur, chers à l'enfance, étaient les preuves du sadisme infantile, en quête d'exercer sa volonté d'emprise et de puissance. Énoncés au moment-même où il a introduit la pulsion de mort, qui n'est pas étrangère au sadisme dont il est ici question, l'auteur 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* »[3]. Pouvoir *a minima* entendre que ces mouvements inconscients participent de la racine de l'idéal soignant, comme un retournement en son contraire du sadisme, participe d'une souplesse de bon aloi pour une solide éthique soignante : « *les "bons soignants" doivent l'être un peu en pensées pour ne pas l'être tout à fait en actes* ».

Par conséquent, la désintrication trop poussée du corps érotique et du corps organique est certes délétère pour le patient, mais également pour le soignant et la fonction soignante. Il apparaît d'ailleurs dans cette unité, que les soins s'adressent au corps prioritairement tantôt dans sa dimension organique, tantôt dans sa dimension érotique et ce, avec une certaine souplesse et à niveau pré-conscient groupal. Face à un corps trop libidinalisé, dont la perception sexuée apparaitrait par trop séductrice dans la relation de soins, ils réintroduisent une dimension plus organique en privilégiant des gestes en faveur de l'auto-conservatif et du fonctionnel. À l'inverse, face à la dérive vers

---

[1] Colloque « Violences et soins », organisé en janvier 2013 par le groupe *Questionner autrement le soin* qui est membre de l'Espace de Réflexion Éthique de la région Ile-de-France (ERE/IDF).

[2] Lepoutre T. (2014), « Un sadisme nécessaire chez le soignant ? », in Davous D., Le Grand-Sébille C., Seigneur E., *L'éthique à l'épreuve des violences du soin*, Toulouse, Érès, « Poche - Société », p. 199.

[3] Lepoutre T. (2014), *op. cit.*, p. 207.

une dimension trop organique, ils réintroduisent des éléments en faveur de sa valence libidinale. Le travail et les discussions d'équipe prennent ici tout leur sens comme on peut le constater dans la vignette suivante. Du reste, l'enquête conduite sur la pratique des massages a révélé que certains d'entre eux, dans le sous-groupe ayant reçu une formation, pouvaient reconnaître prendre un réel plaisir à prodiguer ces massages. Ils notent donc une différence avec une pratique qu'ils avaient introduite en ayant conscience de la portée de ces gestes adressés au corps érogène. Comme si la formation, agissant comme une instance surmoïque, pouvait border les fantasmes trop sexualisés et légitimer l'entrée de la dimension sensuelle dans les soins au profit tout à la fois du patient, mais aussi du soignant :

> *« D'ailleurs au début je n'ai pas commencé avec les garçons, j'ai commencé avec les filles, j'étais moins mal à l'aise et je ne voulais pas avoir l'air, commencer avec un jeune homme qui a 18 ans, je ne peux pas…(...) Donc au début je vais sur la pointe des pieds, je ne fais pas forcément ça pendant une demi-heure, je vois comment ils réagissent et quand je vois qu'ils sont à l'aise et que, c'est eux qui me disent : "ah bah déjà ?". –"oui on a fait une demi-heure de massage et c'est physique déjà". Et puis quand il y en a trois à masser, voilà c'est mon truc. Mais les filles de jour le disent aussi c'est-à-dire que quand elles savent que c'est moi le soir, elles disent que… "Ben tiens, X. elle sera là ce soir, si tu veux elle masse". Donc j'ai eu des fois des "ah c'est toi qui masse ?" Du coup j'ai pas d'entrée en matière à faire, et je dis "oui, tout à l'heure quand j'aurai cinq minutes, si tu veux on peut faire un petit massage". Et je ne commence jamais par les zones... des fois je ne propose que les pieds, au début, pour qu'ils n'aient pas à se déshabiller à retirer leur tee-shirt. Et puis après : "ben demain on pourra faire le dos si tu veux que je m'étende". Je fais au niveau du cou au début. Et puis comme ça avec le tee-shirt je peux faire, et puis au fur et à mesure : "tu veux que je descende dans le dos, tu veux, ton tee-shirt tu le mets sur le ventre". Et puis en fait… mais si je savais masser ça serait encore mieux. Si j'avais une vraie formation. » (Infirmière nuit, avant d'avoir reçu la formation)*

Enfin, l'expression « quand j'aurai cinq minutes » montre toute l'ambivalence de la définition du massage référencé comme un « soin ». Celui-ci peut-il d'autant plus être subverti dès lors qu'il n'est pas tout à fait considéré comme un soin technique ? Dans ce cas, est-ce pour cela que les soignants qui le pratiquent sans formation en plébiscitent une ? Et une fois qu'ils l'auront reçu, pourra-t-il être aussi facilement subversible ?

Pour conclure, l'étude, tant du côté des patients que dans la relation de soin réhabilite le champ d'un sensoriel qui est loin de seulement désorganiser les processus de pensée et de s'opposer aux fonctionnements intellectuels supérieurs, comme le laisse entendre la philosophie cartésienne et occidentale pour laquelle les *choses* du corps détournent de celles de l'esprit. Ces résultats nourrissent l'idée que les progrès de la spiritualité n'ont pas pour conséquence une coupure d'avec le corps sensoriel, mais la possibilité de revenir, après réduction à petites quantités traitables psychiquement, au corps en ayant échappé à son emprise totalisante. La sensorialité constitue un levier précieux pour séparer l'expérience de satisfaction de celle du besoin avec un corps atteint de maladie grave. Permettant au sujet malade de passer de formes d'investissement de son corps teintées d'auto-érotisme à la reconstruction d'un corps érogène et à la recherche du plaisir qui ne serait pas seulement du côté de la décharge

d'une tension, elle ouvre les conditions de départager deux formes de sensualité. La première liée aux processus de secondarisation et à un trajet pulsionnel long entre le désir et sa satisfaction, et une autre jamais totalement sortie de l'emprise des exigences pulsionnelles instinctuelles. En ce sens, la sensualité est indéniablement sensorielle mais ne devient érotique que lorsqu'elle n'est pas sous *l'emprise* du somatique sensoriel. Son émergence signe le début d'un revivre.

2 | Faire couple, devenir parents

À mesure que l'étau de la maladie somatique se desserre, le poids du corps souffrant et celui de la menace létale s'estompent dans la réalité. À ce moment de l'existence, la prise de conscience de la finitude de la vie s'impose avec l'inscription dans l'ordre générationnel qu'ouvre le potentiel de procréation et équivaut fantasmatiquement à pousser ses parents vers la mort. Pourtant, le travail de *deuil du soi immortel* propre à tout adolescent quittant la position infantile ne peut avoir lieu pour les anciens malades comme pour les autres jeunes de cet âge. Le « *fantasme d'immortalité* » que l'adolescent doit quitter et qui se recompose d'ordinaire en « *conviction d'immortalité* »[1] à l'âge adulte, revêt nécessairement des formes tout à fait singulières dans ce contexte, du fait que le jeune ayant été malade détient un *savoir* sur la mort chevillé à l'expérience *corporelle* de la maladie grave. Ainsi, le corps même guéri[2] reste irréductiblement lié psychiquement à des représentations du corps ayant frôlé la mort, lesquelles impriment tout projet d'avenir. Elles conservent une place importante dans leur économie psychique et fantasmatique, dont les séquelles, telle la stérilité, ou la crainte d'une rechute en marquent l'évidente résurgence.

Ce *savoir* mettra en tension les formes de l'aimer dans l'après maladie. Si parfois, il nourrit un revivre créatif et un appétit vital face à la question de la finitude, conduisant à « mieux » aimer, il peut également engendrer une inhibition à entreprendre tout nouveau projet amoureux, et plus encore parental. Du fait qu'ils ont risqué de mourir *avant* leurs propres parents, leur inscription symbolique dans la chaîne générationnelle est bouleversée, rendant complexe le travail de sortie des organisations œdipiennes articulé au sexuel génital. Car dans le cas d'une stérilité, les liens fantasmatiques entre mort et sexuel sont nécessairement ravivés, complexifiant le

[1] Gutton P. (1993), « Essai sur le fantasme d'immortalité à la puberté », *Cliniques méditerranéennes*, n°39, p. 141-154.

[2] La notion de corps guéri est encore plus délicate pour les patients greffés qui doivent compter avec de nombreuses séquelles et parfois d'autres formes de pathologies que la greffe a déclenchées.

processus de séparation d'avec les figures parentales ainsi que ceux des identifications sexuées.

2.1. Revivre, mieux (s')aimer

Indéniablement, certains patients laissent entendre que l'expérience de la maladie peut conduire à un resserrement des liens amoureux et à une intensification des formes de l'aimer et avoir pour conséquence finalement de « mieux aimer ». Ces effets s'observent essentiellement dans les relations amoureuses et érotiques des couples qui ont traversé ensemble l'épreuve de la maladie par un solide entrelacement des courants tendre et sensuels.

Mais ils sont présents également chez certains des plus jeunes, les adolescents, pour lesquels avoir vaincu la menace létale favorise un sentiment d'estime de soi accru, les rendant plus libres que certains adolescents ordinaires pour évoluer dans les jeux de séduction et les relations amoureuses. Les représentations des déceptions ou craintes qu'apporte le corps pubère d'ordinaire, pourraient-elles être minimisées par le roc autrement plus limitant qu'a constitué le corps malade, et en faciliter l'investissement libidinal comme un objet interne « *suffisamment bon* » ? Enfin, pour les plus jeunes comme les plus âgés, il semble que le sentiment d'être survivant rende d'autant plus possible une forme de romantisme, cher à l'idéal amoureux de l'âge adolescent, mais très audible aussi dans le discours des jeunes adultes de notre échantillon.

Néanmoins, ces constatations ne sont jamais univoques, ni d'un patient à l'autre, ni même pour un même patient ! Elles sont donc toujours à entendre relativement à la fragilité narcissique que la maladie a introduit comme de formations réactionnelles. Il serait pertinent de garder en tête, pour tout clinicien qui proposerait un cadre thérapeutique à ces jeunes patients dans la période de l'après maladie, que les mouvements d'idéalisation ou d'affirmation de soi un peu trop flamboyantes peuvent toujours soutenir des mouvements défensifs tout comme un cheminement vers des formations sublimatoires.

Des amours moins normés ?

Lorsque le compagnon amoureux désire le corps du jeune malade, en dépit des états de souffrance dont il a été témoin, les relations amoureuses s'enrichissent considérablement d'une fantasmatique source de grande satisfaction sexuelle. De fait, être accepté(e) avec les transformations corporelles et les séquelles de la maladie, c'est l'assurance d'être alors l'objet privilégié, l'élu(e) du désir de l'autre aimé. :

« Là c'est vrai qu'il m'a vue tellement mal, il m'a vue dans des états tellement, enfin ce n'était même pas des états humains quoi ! Franchement… que du coup c'est vrai que, c'est pas qu'on a levé toutes les inhibitions, mais presque, finalement enfin je n'ai aucun, on parle de tout (…) » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)

La jeune femme de vingt-deux ans, en couple avec son premier et unique compagnon depuis six ans avant le diagnostic, livre longuement un moment qui en appelle à ce registre et qui fut fondateur de leurs retrouvailles :

« Sinon, le retour à la maison, avec mon copain… On n'habite pas encore ensemble. Ça s'est… Ben, ça s'est bien passé finalement, c'était… Je réfléchis. Au niveau des cheveux c'était particulier, parce que… parce qu'il faut savoir qu'avant j'avais de très longs cheveux et… Que je trouvais très jolis d'ailleurs hein. [rires] Je veux pas me lancer des fleurs mais, bon voilà, c'était… j'aimais beaucoup m'occuper de mes cheveux et donc je… Au début je, c'était… j'avais toujours un foulard sur la tête, je voulais pas qu'on voit mon crâne en fait. Sauf que c'était l'été, qu'il faisait très chaud et que j'avais… On me l'a dit après mais, le corps a du mal à réguler sa température, encore plus quand il a reçu des traitements et tout. Donc j'avais très chaud et c'était… et je ne voulais pas montrer ma tête, et puis, encore plus à lui quoi. Pour rentrer un petit plus dans les détails, même si on y est déjà beaucoup [rires], la première fois où on l'a fait réellement chez lui, donc, je m'étais toute bien apprêtée, bien maquillée, le foulard qui allait avec les vêtements… tout ça. Et… Pendant les préliminaires, le câlin si vous voulez et… Et en fait ce bandeau me gênait parce qu'il remontait tout le temps, alors j'étais tout le temps en train de le re-baisser et au bout d'un moment, en train de le tenir et… Et il l'a vu, en fait. Au début je pense que… Oui il a rien dit, et puis ensuite il l'a enlevé. Et je me suis effondrée en larmes et ensuite il m'a dit… Enfin il a rien dit en fait, il m'a regardée. Et puis voilà, on a continué quoi. Et j'étais quand même mal à l'aise, parce que j'avais aussi mon cathéter qui était… qui se voyait, forcément du coup je pouvais plus le cacher avec… avec rien, j'avais aussi les cicatrices parce que on m'avait fait, ben, cette… voilà, cette ovariectomie et… [silence] C'était… C'était un moment particulier [rires]. Intense et particulier. (…) » (Blandine, LAM à 15 ans, chimiothérapie, rechute, greffe à 22 ans)

Nous retrouvons dans cet extrait de nombreux éléments tel que le rôle de la sensorialité, l'expérience érotique qui permet de requalifier des zones organiques rendues saillantes par les effets de la maladie et des traitements (ovaire), et le regard de l'autre comme miroir et soutien à l'assomption identitaire du corps malade.

Mais il traduit aussi, tout comme le premier cité, l'une des visée de la quête adolescente surtout féminine, l'occasion d'éprouver qu'on peut être aimé comme *objet total* pour vivre pleinement une sexualité où l'on accepte de se sentir un *objet partiel* sans les vécus d'effraction que cela peut drainer sur la structure psychique en remaniement à l'époque pubertaire. L'expérience de satisfaction sexuelle a été augmentée du fait que le corps malade non dénié, a au contraire fait l'objet d'une intégration dans les jeux érotiques, répondant au double besoin narcissique de se sentir vivant *et* désiré. Blandine laisse entendre ensuite que le rapport sexuel contribue alors, en lui-même, à ré-élargir le resserrement qu'avait produit la maladie :

« Ça m'a ouvert une porte, ça… Enfin j'ai lâché du lest. Ça m'a vraiment, je me suis sentie mieux, en fait après. Parce que j'y pensais toujours et qu'ensuite je me suis dit : "Bon ben c'est fait, il a enlevé le foulard donc c'est fait." J'étais moins… Ben si, ensuite il l'a vu à plusieurs… Enfin il m'a vu sans foulard, sans rien, à plusieurs reprises parce qu'il faisait

chaud, parce que je me suis dit que j'en étais pas morte et… et que ça ne l'avait pas tant choqué que ça. C'était important que ce soit lui qui enlève le foulard. Mais bon, ça restera toujours… c'est vraiment un moment qui restera gravé, pour le coup, dans ma mémoire. »

L'inflation de l'intensité érotique revient dans les propos de plusieurs autres jeunes femmes, et aussi chez un jeune homme :

« Et je me souviens la première fois qu'on a pu avoir un rapport en sortant de tout ça. Bah... même si c'était pas très agréable du coup mais … enfin… j'ai pleuré. Je me suis dit... j'avais peur de ne plus y arriver tellement il n'y avait plus rien. Et puis, les choses ont repris leur cours. Maintenant, ça va beaucoup mieux. C'est même beaucoup plus libéré qu'avant... avant la maladie. (...) En même temps, on n'était pas ensemble depuis très longtemps, il y avait une découverte aussi. » (Violette, 21 ans, LA, chimio, greffe) (souligné par nous)

« Après en fait c'était très bien. Et le jour où ça s'est passé c'était fort… carrément, carrément. » (Anatole, 23 ans, leucémie, greffe)

Elle paraît corrélée non seulement au poids de la participation fantasmatique mais rejoint de plus l'idée freudienne que l'énergie pulsionnelle, la libido, augmente lorsqu'elle rencontre un obstacle : « *Il faut un obstacle pour refaire monter la libido, et là où les résistances naturelles à la satisfaction ne suffisent pas, les hommes en ont, de tout temps, introduit de conventionnelles pour pouvoir jouir de l'amour. (…)* Que *l'importance psychique d'une pulsion croisse avec sa frustration, c'est là, incontestablement une règle générale* »[1]. Cette équation provient du diphasisme de la sexualité humaine. L'évolution de la libido s'opère effectivement en deux temps, lors de sa première efflorescence œdipienne, puis à la puberté qui en marque la seconde. Tous deux sont séparés par la période dite de latence. Par l'immaturité constitutive de l'enfant humain, ainsi que de son appareil génital, toute satisfaction de la pulsion sexuelle se voit constitutionnellement différée, ne coïncidant jamais parfaitement avec l'accomplissement de la finalité biologique. Il en résulte que tout désir sexuel reste toujours insatiable, qu'aucun objet ne peut y répondre parfaitement, ni de manière pérenne, et qui justifie « *la possibilité que quelque chose dans la nature même de la pulsion sexuelle ne soit pas favorable à la réalisation de la pleine satisfaction* »[2]. Le biphasisme est constitutif de la psycho-sexualité et la pulsion comme source de libido y est centrale. Pensée comme une poussée interne que, par nature, aucun objet ni qualitativement ni quantitativement ne peut combler totalement. Mais c'est aussi précisément ce qui explique que le développement fantasmatique ait autant de poids dans la vie amoureuse et sexuelle dans ses formes matures, ce qui la rend toujours, en partie, virtuellement indépendante du but génital et d'un objet immuable et défini[3] :

---

[1] Freud S. (1923), « Contributions à la psychologie de la vie amoureuse », in *La vie sexuelle*, Paris, puf, 1977, p. 63.

[2] Freud S. (1923), *ibid*., p. 64.

[3] « *De la longue et difficile histoire du développement de la pulsion se détachent d'emblée deux facteurs que l'on pourrait rendre responsables d'une telle difficulté. Premièrement, en raison de l'instauration en deux temps du choix d'objet avec, entre*

« *Toute vie amoureuse porte l'empreinte de l'inhibition première de la pulsion sexuelle totale quant à son but : entrave principielle qui a pour conséquence un accroissement de la participation psychique, une idéalisation, grâce à quoi le refoulement est accompli tout en laissant "librement" se déployer dans le fantasme et l'affect la force de la pulsion, une fois celle-ci déviée et éloignée de son but immédiat* »[1]. Ceci établit par conséquent une « *connexion privilégiée […] entre la fantasmatisation et l'activité sexuelle* »[2], qui expliquerait qu'une jouissance particulière soit possible lors de rapports sexuels où la satisfaction génitale n'est pas toujours la plus aboutie[3].

Certes, jouir implique le corps, mais ne jouir que de son corps voue à une profonde insatisfaction. Et le plaisir sexuel n'en est que décuplé s'il s'allie à un plaisir psychique nourri par une intense activité de pensée, images, mots, de scénarios divers. Lorsqu'il peut s'appuyer sur un solide lien entre deux sujets intimement liés, le plaisir génital peut supporter non seulement d'être décentré mais également de ne plus être l'étalon d'une vie intime satisfaisante, comme le laisse entendre Annabelle :

> *« Bien disons que parfois il y a des… il y a des douleurs quand même, il y a une gêne quand même… Disons que si je ne suis pas bien mon traitement, je sais que je vais avoir une sécheresse ou que, donc je vais avoir des… je vais avoir un petit peu mal et tout. Mais après du coup, c'est vrai qu'à ce moment là je pen… pareil, je reste dans le dialogue, je… je lui dis du coup : "j'ai un peu mal" et tout, et enfin il est… il ne va pas me forcer il ne va pas, il va comprendre et à ce moment-là et bien, il… enfin il… enfin il fait son truc de son côté et puis voilà, comme ça… mais je ne veux pas justement qu'il y ait… enfin me forcer, pour après avoir un blocage je me dis que, ça ne sert à rien de toute façon, qu'il faut que je me laisse le temps aussi, et puis de toute façon c'est, ce n'est pas moi qui ne veux pas, c'est, enfin c'est physiologique c'est… je n'ai pas de baisse de désir. Pas du tout. Et il le sait. Et ce qu'on vit est fort. » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)*

La maladie, une autre forme de latence ?

À la lueur de ces constats, pourrions-nous considérer alors que la maladie serait une autre forme de latence dans la double mesure où, d'une part elle diffère le plein avènement du sexuel génital en re-convoquant les organisations infantiles, et d'autre part dans la mesure où elle prolongerait *la* période de latence qui se termine d'ordinaire avec la puberté ? Celle-ci se définit dans la vie psychique comme « *marquant*

---

les deux, l'intervention de la barrière contre l'inceste, l'objet final de la pulsion sexuelle n'est plus l'objet originaire, mais seulement son substitut (…) représenté par une série infinie d'objets substitutifs, dont aucun ne suffit pleinement. […] », *ibid*.

[1] David C. (2002), *op. cit.*, p. 39-40.

[2] David C. (2002), *op. cit.*, p. 37.

[3] Nous confirmons ici des résultats parus dans la littérature internationale sur la nécessité d'appréhender la sexualité au travers d'un prisme plus large que celui du plaisir lié à une sexualité seulement centrée sur les satisfactions génitales, dont le paradigme est l'orgasme et la pénétration. Voir infra, chapitre I.

un temps d'arrêt dans l'évolution de la sexualité avec une diminution des activités sexuelles, la désexualisation des relations d'objet et des sentiments, l'apparition de sentiments comme la pudeur, le dégoût et d'aspirations morales et esthétiques »[1]. De plus, 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 sexualité* »[2]. En respectant les termes de cette définition, nous aurions pu alors développer ce point antérieurement, comme conséquence de l'abstinence due aux traitements. Cela aurait démontré que le gel des relations génitales était assorti d'une suspension de toute forme de réorganisation libidinale.

Or, le matériel clinique montre une réalité bien différente. Nous avons montré comment certains des effets de la maladie et de traitements peuvent, de fait, corroborer certains de ces points, et que la survenue d'une hémopathie maligne à cet âge provoquerait comme le gel ou la suspension des mouvements propres au processus de sexualisation pubertaire. De fait, on peut dire que les adolescents n'ayant jamais vécu de relations sexuelles ou même seulement très peu de temps avant le diagnostic[3], se voient soumis à la conservation de quelque chose qui, tant qu'ils ne peuvent le mettre *en acte* par impossibilité fonctionnelle, reste *en puissance*. Ne pouvant pas immédiatement trouver de représentations et de solutions à ce qui les anime, ils sont contraints à une dérivation de la pulsion sexuelle génitale. Elle répète en effet un temps où il y a conservation de quelque chose qui ne peut advenir pleinement, et qui pousse l'appareil psychique à trouver des solutions par le biais d'autres voies –fantasmatiques, formations réactionnelles ou sublimatoires. Vue sous cet angle, la maladie serait fortement apparentée à ce qui est constitutif de l'infantile, jouant dans l'appareil psychique également un rôle d'organisateur. Car les logiques qui organisent l'inconscient et la psyché sont des logiques infantiles, un infantile qui ne se superpose pas avec les faits réels de l'enfance : « *pour résumer d'une phrase la distinction enfance/infantile, je dirais que l'enfance est une période de l'histoire marquée par un certains nombre de faits marquants et importants pour la structuration, alors que l'infantile concerne une manière de* représenter les événements, une manière de les signifier. *L'infantile concerne le travail de* mise en sens de l'histoire *plus que l'histoire elle-même* »[4].

L'infantile se définit donc comme la manière dont l'enfant tente de résoudre les énigmes que le sexuel lui pose et les théories qu'il invente pour ce faire. L'expérience

---

[1] Laplanche J., Pontalis J.B., *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, puf, Quadrige, 2002.

[2] *Ibid.*

[3] Sur les effets de perte des caractères du corps sexué, nous avons vu que ces deux populations pouvaient partager des vécus psychiques et physiques très proches. La ligne de démarcation réside essentiellement dans leur maturité en terme de vie de couple et de la place que la sexualité génitale occupe déjà ou non dans leurs organisations libidinales.

[4] Roussillon R. (2014) (dir), *Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique générale*, Paris, Elsevier Masson, p. 19 (souligné par nous).

de la maladie produit ainsi chez les patients, des théories face au sexuel génital tout comme l'enfant en a produit face au sexuel qu'il n'a pu mettre en acte dans son corps. Qui plus est, la survenue d'une sexualité dans un corps en mesure d'atteindre des buts procréatifs pose de nouvelles énigmes, dont celle centrale de la finitude de la vie, terme qui est à entendre, là aussi, dans sa double signification, comme sens à donner à la vie et prise de conscience que celle-ci aura une fin. De la même manière, la plupart des patients vont théoriser leur sexualité, les bonheurs et les malheurs de leur rencontre avec le sexuel génital à l'aune de la place que la maladie occupe dans leur économie psychique. À cet égard, les propos de deux jeunes adolescents que rapporte une soignante ci-dessous ne sont-ils pas particulièrement éclairants quant à ce qu'ils traduisent de leurs organisations libidinales justement en pleine ré-élaboration ? :

> *« Chez un jeune garçon qui est décédé aussi ça a été un cauchemar parce qu'il disait qu'il avait fait ça [l'amour] qu'une seule fois dans sa vie, il avait « couché » qu'une seule fois avec une fille, et que il ne savait pas s'il allait pouvoir sortir et le revivre et que parce que ça avait été la toute première fois et qu'il avait été empoté et que, et c'est revenu je ne sais pas combien de nuit on a discuté, bon c'est quelqu'un qui est resté très longtemps dans le service, et c'est pareil ! Avec moi il en parlait très librement, mais j'ai quasiment l'âge de sa maman, et on était super complices et on s'entendait très bien et les autres louloutes avec qui je travaille il en parlait pas parce qu'il était plus dans la séduction que dans la confiance. » (Infirmière de nuit).*

C'est sur ce point que l'on peut affirmer que la maladie se mêlera toujours au sexuel, qu'elle sera également organisatrice économiquement et dynamiquement dans le fonctionnement psychique des patients survivants. Et tout comme le sexuel infantile, qu'elle constituera une matrice conduisant potentiellement, c'est selon, sur des fixations ou des ouvertures. Cette intrication est plutôt de bon aloi cliniquement, témoignant d'un travail de psychisation et de subjectivation de l'expérience de la maladie, première étape qui élimine le déni, le clivage ou la mélancolisation du corps d'avant la maladie irrémédiablement perdu. En revanche, elle ne garantit rien du devenir non-pathogène des organisations qui vont en naître, des symptômes ou mécanismes de défense qu'elle génère et qui seront, naturellement, singulières, propres à chacun en fonction de son histoire de sujet et de la labilité de son fonctionnement psychique.

Enfin, les questions que soulèvent ces deux jeunes malades, bien qu'hospitalisés et pour l'un des deux, en situation critique, ne montrent-elles pas l'inverse de ce qui caractérise la période de latence ? La maladie, bien que provoquant des effets de désexualisation du corps n'abrase pas son fonctionnement érogène et ne signifie pas à un silence de la sexualisation des pensées et des relations d'objet ni de la dynamique pulsionnelle et de son traitement psychique, bien au contraire. Les bouleversements corporels qui surviennent ainsi que le traitement psychique spécifique qui en découle témoignent plutôt d'un véritable remaniement libidinal qui s'opère sous la double contrainte du pubertaire *et* de la maladie. Celle-ci court parfois bien au-delà des traitements. Les aléas de la maladie et des ajustements des traitements amènent à des investissements extrêmement labiles. Certains d'entre eux concernant des zones

érogènes partielles redeviennent prévalents, d'autres jusque-là inconnus apparaissent aussi. Les uns ne recouvrent pas les autres et jouxtent de surcroît les investissements propres au sexuel génital. Cette organisation forme plutôt une structure en archipel, image que nous empruntons à M. De M'Uzan[1], celle où aucune chaîne évolutive n'atteint à un développement suffisant pour occuper une place centrale, et servir ainsi de point d'appel aux voies latérales.

On ne peut par conséquent pas conclure à une régression, au sens d'une *restitutio ad integrum* des organisations infantiles ni à une fixation sur celles-ci, car le traitement psychique de ces éprouvés fait apparaître l'avènement d'un « nouveau corps » comprenant les traces entremêlées de la maladie et de la puberté. Nous soutiendrons par conséquent que la survenue de la maladie, en ce qu'elle produit sur l'ensemble du corps érotique concomitamment aux nombreux changements propres à cet âge de la vie, ne gèle pas tant le processus de réorganisation libidinale déclenché par le pubertaire, mais qu'elle viendra précisément s'y intriquer. Si latence prolongée il y a, elle doit être entendue alors ici seulement comme une ré-organisation qui ne se fait pas au profit *immédiat* de la génitalité comme c'est le cas pour les adolescents non malades, ou encore comme un temps pour rebattre plus longuement les cartes de celle-ci chez les jeunes adultes.

Nous pouvons alors formuler à présent l'hypothèse que pour les adolescents, la maladie prolongerait certains *effets* de la latence alors que pour les jeunes adultes, elle en créerait une forme apparentée. Par exemple, en postulant qu'un tel moment de latence imposé quant à la satisfaction du plaisir génital accroît les capacités fantasmatiques et sublimatoires. La prévalence d'un érotisme psychique relié à la sensualité du corps malade pourrait largement justifier que les adolescents et jeunes adultes ayant été malades puissent « mieux aimer ». Avoir survécu à la maladie létale *est* une « réponse » en soi, somatique et psychique, à la finitude de la vie et peut d'autant mieux vectoriser la question du désir, laquelle constitue un socle pour faire face aux désorganisations que la sexualité génitale engendre inévitablement dans l'organisation libidinale. D'autant qu'être survivant revient aussi à avoir survécu aux puissantes forces de l'organique, la preuve même d'avoir pu y résister en tant qu'être pensant et désirant. C'est ainsi que nous avons interprété le sentiment assez partagé par la plupart d'entre eux, filles et garçons à la fois d'une plus grande maturité face à leurs pairs, ainsi que d'un sentiment de grande liberté de saisir le plaisir dans l'instant :

> *« Ben moi je l'ai très bien vécu donc finalement, je ne saurais pas quoi dire sauf que, ça apporte énormément de choses et que, au final, on se dit qu'on n'a pas de chance de vivre ça, mais bon, on s'aperçoit après que, de tellement de choses, et on grandit tellement vite, que au*

[1] M'Uzan De M. (1968), « Transferts et névroses de transfert », *Revue Française de Psychanalyse*, n° 32, 2, p. 235-241.

final, c'est, limite une bonne expérience quoi ! Ben j'ai appris l'importance de la vie, j'ai appris, voilà les choses simples quoi, et à profiter vraiment. En fait maintenant j'ai envie de faire ce que je veux quand je veux quoi. Du moins je mets tout en œuvre pour. Ben par exemple, avant je… avant j'attendais très longtemps, enfin je… plusieurs mois avant de sortir avec un garçon par exemple, parce que je ne voulais pas avoir de la peine ou je voulais voir comment il était et tout. Maintenant voilà, il y a un homme qui me plait, j'ai envie de l'embrasser, ben je l'embrasse quoi ! [rires]... » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapie)

« Ça change vraiment plein de choses, ça change par rapport aux autres même (…) Oui ça change vraiment tout en fait. Il y a vraiment une rupture entre ma vie d'avant la maladie et ma vie d'après. C'est toujours moi mais… J'ai changé en fait. (…) Je les prends plutôt, plutôt bien quand même [ces changements], parce que je me dis que, j'ai pris du caractère, peut-être un peu trop mais j'en ai pris et c'est ce qui est mieux quand même, que avant j'étais vraiment timide, sans caractère, je me laissais un peu faire, ce qui n'est plus du tout le cas, non, ça m'a permis de, de grandir en fait. Donc important… Quelque chose qui s'est inscrit, comme une étape. » (Madeleine, 15 ans, LAL, chimiothérapie)

« [rires] Ouais c'est clair. Je me sentais vieux quoi. Enfin après je me sentais vieux dans mon corps, je me sentais vieux dans... enfin même après psychologiquement y a un décalage aussi qui se fait. On ne réfléchit pas aux mêmes choses, on déconne pas sur les mêmes choses. Je me suis rapproché du coup de personnes qui sont un peu plus âgées que moi maintenant, très clairement j'ai changé dans mes relations depuis la maladie. » (Jean-Marc, 21, LAL, chimiothérapie)

Enfin, nous remarquerons que les extraits cités proviennent de patients qui n'ont pas été greffés. Nous pourrions alors comparer plus finement les effets de la latence entre les deux populations de greffés et de non greffés. On peut supposer que la réorganisation de la sexualité à partir du corps malade dans le cas des non-greffés requiert un travail psychique moins ardu. Pour les greffés, et notamment les plus jeunes qui n'ont pas vécu de relations génitales avant la maladie, les effets de la latence pourraient alors être plus prégnants.

Des héros ordinaires

Sur quoi reposerait ce sentiment d'être « plus matures » et cette relative assurance narcissique issue de l'expérience de la maladie qui semble rendre la traversée du processus pubertaire après la maladie sinon plus aisée pour certains, du moins plus condensée ? Sans doute que ce *savoir* acquis durant la maladie donne accès à une conception de l'amour que d'ordinaire le travail d'adolescence centre, en partie, sur le savoir-faire à conquérir de manière prioritaire sur la maîtrise du plaisir orgastique. Le poids et l'importance du courant tendre durant les traitements et dans la reprise des processus d'érogénéisation, la nécessaire persistance des harmoniques pré-génitales intégrées aux plaisirs relationnels et charnels, les amènent à vivre, prématurément, des

expériences capables de dispenser un grand plaisir sans une nécessaire « chute » orgastique, « *grâce à un mode de décharge où jouent des variations de tensions mesurées* »[1]. En décentrant les enjeux de plaisirs de la génitalité et ceux de l'acceptation du corps pubère, toujours vécus comme écrasants parce que conduisant à une forme de dépendance à l'autre, certains adolescents ayant été malades semblent trouver des réponses moins normatives à l'articulation de l'amour et de la sexualité que leurs pairs non malades, acceptant le décalage qui est inhérent à ce positionnement singulier :

> *« (…) Je pense que, à dix-sept ans, ben déjà, j'ai le bac, on a d'autres trucs à prendre, surtout après la maladie, on a d'autres trucs à prendre en compte que sa… sa vie sexuelle avant tout. Je ne sais pas, on a dix-sept ans, on a toute la vie. On a peut-être toute la vie, devant soi. Donc après pourquoi se dépêcher sur ça ? C'est… c'est aussi là où il y a un décalage, au niveau des gens de ma classe. Parce que, eux, voilà c'est… c'est… excusez-moi, mais c'est "le cul" avant tout. Mais… je n'en ressens pas vraiment le besoin. C'est… je sais pas, c'est… c'est comme ça. Je vois des potes, ils sont à fond sur ça, tout ça, mais… ça, ça prend la tête. Ils sont toujours en train de… ils parlent tout le temps de ça, avoir une relation sexuelle, regarder des sites porno et tout ça.… Alors entre les jeux vidéos, la télé et ça, ils n'ont pas de discussions. Et, c'est déprimant, moi ça me déprime. Du coup, oui, ben oui, on en parle… oui j'en parle, ben comme tout le monde, quoi. Mais… eux ils en parlent comme si c'était le paradis. Alors qu'au final c'est un truc, ils vont l'avoir fait une fois, après quoi ? Ils vont être contents. » (Tristan, 15 ans, LA, chimiothérapies, pédiatrie puis greffe unité AJA)*

Sans omettre que le rejet des préoccupations communes avec les autres jeunes de leur âge aurait une valeur réactionnelle et défensive face à la fragilité qu'a provoqué la maladie, cette maturité peut aussi apparaître comme le résultat inverse. Ne se sentiraient-ils pas plus forts et plus matures justement d'oser (s')avouer leur propre fragilité, à un âge où elle doit être tue ? Pour ceux qui ne la dénient pas, cette vulnérabilité les fait accéder à la figure du héros, un héros ordinaire, celui qui, *pour de vrai,* s'y est trouvé confronté. L'omnipotence de l'immortalité rendue caduque, ces jeunes gens renoncent à celle de la toute-puissance. Par conséquent, un corps qui ne serait pas conforme à leur idéal, ou encore l'abandon nécessaire à l'autre aimé que suppose la relation amoureuse et sexuelle deviennent plus acceptables :

> *« Et puis aussi se protéger ! Parce qu'on a vaincu la maladie, on est un super-héros, et si quelqu'un nous brise le cœur juste après, on franchement, on n'est plus… ça vaut rien quoi. Puis après aussi c'est ce qui fait que, là je vis mon histoire à fond, qu'on est très contents tous les deux, qu'on va peut-être s'installer ensemble, enfin, ça devient d'autant plus beau et d'autant plus grand. Et c'est vrai aussi que si j'ai des obstacles : "ah mais j'ai des problèmes de maladie j'ai pas envie que tu t'occupes de moi", il me dit : "ben c'est trop tard", enfin, donc, je suis contente de m'être embarquée là-dedans mais je pense que toute seule, non j'aurais pas fait le premier pas je pense. » (Félicie, 23 ans, aplasie médullaire, greffe)*

> *« J'ai des cicatrices oui, et donc j'ai une amie qui était hospitalisée ici aussi avec moi, qui m'a donné des petits, des petits patchs, pour faire diminuer les cicatrices. Et en fait une*

[1] David C. (2002), *op. cit.,* p. 156.

fois j'ai lu le magazine Rose, et à l'intérieur il y a avait un article sur justement, les femmes et leurs cicatrices dues au cancer, et à là je me suis dit : "c'est vrai que c'est la marque de ce que tu as vécu et tu me devrais pas en avoir honte", parce que j'essayais de l'effacer quoi. Et du coup ce soir-là j'ai enlevé mon patch et je garde mes cicatrices comme elles sont et au final ça montre que, que voilà j'ai guéri et que j'ai réussi quoi. J'en suis plutôt fière du coup de mes cicatrices [sourire]. » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapie)

La figure du héros ordinaire qui perle dans leur propos ne réside surtout pas dans le fait de se sentir immortels d'avoir vaincu la maladie, mais dans celui de *choisir de vivre*, chaque fois que cela leur est possible, tout ce qui est possible, au plus près de ce qu'ils désirent. Et ce parfois, en dépit de la référence ou de l'intégration à un groupe de pairs, ce qui est particulièrement notable à ces âges :

« Après la maladie, après tout ça, je sais pas… Ce sentiment, ouais, est un petit peu plus, fort, un peu plus violent mais… Après je ne peux pas leur en vouloir, bon, je ne saurais pas dire exactement d'où ça vient, exactement. En tout cas, aujourd'hui je n'ai pas envie de me donner la peine d'aller faire la discussion avec… Pour faire plaisir à machin ou à truc. Non, non, non, aucun intérêt. » (Anatole, 23 ans, leucémie, chimiothérapie, greffe)

« En fait la vie est courte et j'ai pas envie de vivre des choses pour rien. J'ai envie de vivre les choses pleinement, ça avec mes amis, ma famille M.-A. [son compagnon]. Non je n'ai pas envie de m'alourdir de choses inutiles. C'est ça qui a changé, et puis je sais ce que je veux et ce que je ne veux pas. » (Félicie, 23 ans, aplasie médullaire, chimiothérapie, greffe)

C'est ainsi que peuvent se comprendre des déclarations étonnantes de la part de nombreux personnes après un cancer, dont le sens est équivalente à celle proférée par la présidente de l'association *Jeunes Solidarité Cancer* : « *le cancer ? C'est la meilleure des choses qui me soit arrivée dans ma vie* »[1].

Bisexualité psychique et souplesse des identifications sexuées

Enfin, travaillant au réaménagement du moi idéal et à l'atténuation d'une toute-puissance narcissique liée à l'infantile, la force issue de l'acceptation de leur fragilité permet également une plus grande souplesse à l'égard de l'affirmation de leur identité sexuée. Autorisant des mouvements d'identification hystérique, la maladie semble déployer une bisexualité favorable, non pas à la confusion mais à la reconnaissance de la différence des sexes qui facilite l'abord de l'autre aimé : « *le fait de porter en soi une réplique de l'autre sexe en tant que potentialité psychique ne supprime néanmoins aucunement la reconnaissance de la différence des sexes et des sexualités : au contraire c'est l'absence ou*

[1] Ces remarques ne peuvent être érigées en modèle identificatoire et elles sont même à entendre de façon strictement singulière, au risque sinon de peser de façon écrasante pour les anciens patients qui, nombreux également, traversent des moments de dépression au sortir de la maladie.

les insuffisances d'une telle réplique qui l'interdisent ou l'altèrent. La bisexualité, c'est là un de ses paradoxes, source d'étrangeté, se donne aussi comme accès à l'étranger »[1]. C'est particulièrement net dans le discours de deux adolescents au sujet de leur plus grande aisance dans l'abord de la séduction de jeunes filles de leur âge :

> *« Ben, aujourd'hui, ben ça va très bien. (…) j'ai une fille dans ma classe (…) et elle est au courant de ce que j'ai vécu, donc au final, c'est un peu bizarre ce que je vais dire, mais… elle sait que je suis une personne à qui on peut se confier, parce que, vu ce que j'ai vécu, j'ai une analyse différente de la vie, et tout ça. (…) Les gens viennent plus facilement vers moi, pour se confier, en fait. Et même les filles, avant j'étais timide, tout ça, je n'osais pas leur parler de leur vie privée, tout ça. Et au final, c'est elles qui font la démarche de venir vers moi, parce qu'elles savent que j'ai eu un événement dur, tout ça, et que j'ai une analyse qui peuvent aider. » (Tristan, 15 ans, LA, chimiothérapie, pédiatrie puis greffe unité AJA)*

> *« Moi, c'est vrai que je me dis souvent que c'est une épreuve qui était, voilà, qui était dure, mais j'en garde quand même un bon souvenir, avec le contact avec les infirmières tout ça, que j'ai eu. Qui étaient vraiment sympas, qui étaient cools. Et puis, j'avoue j'ai un peu profité à certains moments d'être malade [rires]. Ça c'est les côtés un peu… d'un point de vue, ouais, j'en ai un peu profité avec les filles… Ben… Je sais pas si on peut appeler ça de la drague, mais, dans le flirt, ouais voilà… ça m'a un peu étonné, mais j'ai vu que ça faisait effet une fois, deux fois donc je me suis dit… (…) moi je sais que j'ai côtoyé des personnes qui étaient dans le milieu médical, des filles. Donc voilà, enfin, vu que j'annonçais, voilà, elles me parlaient de choses, voilà que je savais de quoi elles parlaient, donc c'est vrai que ça m'a permis d'avoir un… si je peux appeler ça, un argument de drague supplémentaire… [rires] pour rentrer dans ce jeu de séduction. Pour, par exemple, comme si c'était un sujet de discussion… qui faisait qu'elles s'intéressaient à moi et… (Kyan 14 ans, LA, chimiothérapie, rechute vers 16 ans puis greffe)*

Nous établissons un lien entre les expériences de passivité, le fait de « recevoir » des soins avec la résurgence dans le pré-conscient de la bisexualité psychique. Les traitements isolent socialement les adolescents et les jeunes adultes de leurs pairs. En temps ordinaire, les identifications sexuées sont davantage travaillées au contact du groupe, particulièrement pour les garçons. Les jeunes filles élisent plus volontiers une « meilleure amie », un double. En amitié comme en amour, l'assurance d'une relation forte est importante pour le narcissisme féminin, là où celui des garçons ira chercher dans des expériences plus collectives, à valeur ritualisante. L'affirmation de l'identité virile apparaît largement infléchie par la passivité qu'induit le positionnement de sujet malade. Le contact avec le monde soignant, essentiellement féminin et en résonnance avec le registre maternel archaïque y participe pleinement.

En même temps, si cette passivité se traduit psychiquement par une bisexualité psychique faisant l'objet d'un moindre refoulement, elle enrichit la rencontre avec l'autre sexe. Consentir à sentir le plaisir de la passivité favoriserait, comme le disent ces deux jeunes garçons, l'élaboration d'une identification sexuée plus souple et moins

---

[1] David C. (2002), *op. cit.*, p. 171.

normée par l'accès à un pôle féminin dans leur masculinité. Ne pourrait-on y voir la potentialité de dépasser, dans la sexualité future, les polarités ordinaires du passif et de l'actif au profit de la conquête de celles du masculin et du féminin ?

La passivité puis les dysfonctionnements physiologiques amènent ces jeunes garçons à prendre la mesure de leur puissance sexuelle différemment, puisqu'elle ne peut plus être basée sur le fantasme d'un pénis infaillible. Ces anciens jeunes malades entreraient-ils alors plus tôt que leurs pairs dans un « travail » de co-construction du masculin et du féminin qui, selon J. Schaeffer, « *chez l'homme comme chez la femme, […] assure l'accès à la différence des sexes et son maintien, toujours conflictuel, et qui donc contribue à la constitution de l'identité psychosexuelle* »[1]. Celui-ci s'instaure à l'orée de l'âge adulte et réside en la possibilité pour chacun des deux sexes de quitter la dimension phallique, que l'auteur considère restrictive pour une sexualité épanouie et surtout une libido durable. À cette seule condition, l'acte sexuel ouvrira sur la complémentarité génitale des sexes et à une vie sexuelle riche de possibilités : « *Le passage par le phallique est un passage obligé, mais l'accès au masculin-féminin suppose un autre parcours, celui de la reconnaissance de l'altérité dans la différence des sexes* »[2]. Il s'opère au profit de la polarité masculin/féminin et non pas de celle actif/passif. Pour l'homme, il crée les conditions d'une sexualité dépassant le fantasme de seulement « prendre » la jouissance aux femmes, lequel répond alors au désir de pénétrer sa partenaire pour « *rassurer son angoisse de castration, et vérifier que son pénis tient bien* »[3]. Ces formes de sexualité, que l'on retrouve également aux âges adultes, signent la non-intégration ou l'insuffisante sublimation des pulsions pré-génitales, et en particulier des pulsions sadiques-anales. Elles sont, selon Schaeffer, la marque d'une sexualité qui peut rapidement déboucher sur une « *sexualité de déception* ».

Mais si avoir été malade engage ce travail du masculin plus tôt chez ces jeunes garçons, n'est-ce pas ce qui peut, aussi, les rendre si décalés et différents de leurs pairs, sachant qu'à cet âge[4], la virilité se mesure plutôt à l'aune de la performance et du contrôle qui réfèrent au registre plus anal que génital, en tout cas lors des discussions entre amis ? C'est ce que laisse entendre Pierre lorsqu'il évoque son silence dans une de ces discussions :

> *« C'est pas facile parce que du coup… Du coup dès le début j'ai dû lui dire, j'ai dû lui parler de mes problèmes de santé que j'avais rencontrés. Euh… Donc ouais, ouais. Après j'ai de la chance, elle est plutôt compréhensive, donc… Mais, ouais, c'est… C'est pas… Enfin moi je prends l'exemple de… De mon entourage. Ils ont pas, à part quand ils ont une relation, ils n'ont pas à parler de problèmes comme ça et moi je… Je dois faire face à cette situation*

---

[1] Schaeffer J. (2007), « D'une possible co-création du masculin et du féminin ? », in De Neuter P., Bastin D. (2007), *Clinique du couple*, Actualité en psychanalyse, Érès, Ramonville St. Agne, p. 63.

[2] *Ibid.*

[3] Schaeffer J. (1997), *Le refus du féminin*, Paris, puf, p. 83.

[4] Cet âge peut couvrir le moment adolescent mais se prolonger aussi dans la vie des jeunes adultes.

parce que je dois… je dois m'expliquer. Donc ouais, c'est… On va dire c'est le côté pas marrant. Quand je parle avec eux, j'oublie certains passages on va dire, je parle pas de tout. Je ne parle pas de… Des problèmes que j'ai eus après la greffe sur le plan sexuel. Ça non. Pas avec mes amis garçons. (…) Ce serait mentir si je disais que je le vivais bien. Après c'est pas quelque chose qui me hante, parce que… J'ai juste moins de choses à dire [rires] quand on parle de ce sujet ouais. C'est sûr. » (Pierre, LA à 17 ans, chimiothérapie, rechute à 24 ans, greffe)

La tonalité dysphorique peut ainsi renvoyer à l'incompréhension, voire au jugement, que craint Pierre de la part des autres jeunes. Ses représentations de la virilité ne peuvent plus, du fait de l'expérience de la vulnérabilité de la maladie, reposer sur un masculin favorisant le pôle actif et la pulsion d'emprise. Par la force des choses, il ne peut pas partager avec les autres des représentations communes de la virilité. Pourtant, Pierre émet une réserve. Il pense que ses amis n'auraient pas à parler « *de problème comme ça* à part quand ils ont une relation ». Cette réserve sous-entend qu'effectivement, l'épreuve du couple ne peut jamais être aussi « simple » qu'une sexualité fantasmée au profit du bénéfice d'une virilité phallique, comme en témoignent l'usage de films pornographiques extrêmement regardés par des adolescents de plus en plus nombreux et de plus en plus jeunes[1]. Elle requiert un partage avec un autre en tant qu'être différent, ce qui suppose de ne pas avoir refoulé trop sévèrement la bisexualité psychique justement, laquelle, nous dit Green, est source d'accès à l'étranger : « *En théorie psychanalytique l'Autre désigne une double réalité, au moins. Il est à la fois ce qui est méconnu de moi et ce qui n'est pas moi. Ce qui est méconnu de moi — Freud le dit explicitement — ce n'est pas seulement ce qui se relie au sexe auquel je n'appartiens pas, mais aussi bien au sexe auquel j'appartiens. Quant à ce qui n'est pas moi c'est aussi bien ce qui appartient à l'autre sexe que ce qui est de n'importe quel sexe. On comprend que la sexualisation de l'Autre, c'est-à-dire la désignation de l'Autre comme Autre sexué a une valeur structurante aussi bien pour le Moi que pour l'Autre* »[2]. Ce qui est une autre manière de dire qu'à l'inverse, la normalité refoule l'altérité sexuelle de tout sujet, et en particulier à l'adolescence, où le travail d'inscription des identifications exigerait justement d'être normatif.

Par ailleurs, l'assouplissement des normes peut également tout à fait concerner des patients plus âgés, tel que ce patient, devenu père durant les traitements. Jeune homme d'origine latino-américaine, il évoque que la naissance de son fils alors même qu'il se trouvait en danger létal, a remanié ses positionnements identificatoires basés sur un fond de machisme culturel, vis à vis de sa femme et mère de son enfant, et ce, de façon notable :

---

[1] Romano H. (2014), *École, sexe et vidéo*, Paris, Dunod. Voir en particulier les pages 30 à 41, « *une société pornophage* ».

[2] Green A. (1975), « La sexualisation et son économie », *Revue Française de Psychanalyse*, tome XXXIX, p. 909.

« Elle m'a dit un jour : "Tu ne veux pas sortir ?". Je ne voulais pas. Et elle m'a dit : "Je peux sortir ?", et j'ai dit : "Ben oui, sors". Elle allait sortir avec sa sœur, en fait avec mes cousins et tout. (…) voilà. C'est normal, elle est jeune, elle a vingt-trois ans. (…)

Chercheur : Alors qu'avant, c'était moins possible, entre vous, ça ?

M. : Avant, j'étais… J'étais plus macho, voilà. C'est ça chez nous, on est comme ça, voilà. "Si tu ne sors pas avec moi tu ne sors pas". Voilà. "Si tu veux, ok, mais tu fais tout avec nous". (…) Et avant, avant de tomber malade je ne pensais pas les choses comme ça, changer les couches à un enfant. Jamais hein, mais quand on a la maladie et tout ça… Elle faisait quelque chose, moi je faisais pareil. Elle faisait ça, je faisais ça… On se divisait les choses. Je venais le soir, je venais à dix-huit heures, c'est moi qui le gardais après [son fils]. Parce que cette année dernière ma femme, elle ne travaillait pas. Mais je prenais mon fils, je sortais au parc avec lui, tout ça. C'est moi qui lui faisais sa douche, c'est moi qui lui faisais son biberon, c'est moi-même qui me réveillais le matin pour prendre le biberon. Parce qu'il se réveillait beaucoup dans la nuit. Voilà, avant je ne pensais pas faire ça. » (Michel, 22 ans, lymphome, chimiothérapie)

Une jeune femme s'est également montrée entreprenante dans la séduction. Non que cela puisse être inhabituel, mais dans le fil associatif de l'entretien, elle reliait cette anecdote à ses interrogations quant à son orientation sexuelle. Au moment du diagnostic, elle était en couple avec une femme et avait partagé des relations avec d'autres avant elle. Tout comme deux autres jeunes garçons de l'échantillon, elle a fait part de ces éléments spontanément. Un moindre refoulement de la bisexualité psychique allié à des identifications moins normées pourrait-il soutenir plus consciemment les questionnements de choix d'objet hétéro ou homosexuel au décours de la maladie ?

« Par rapport à ça [orientation sexuelle] je suis un peu perdue, je sais plus trop où j'en suis. Donc… enfin je me pose même plus la question. Donc… je verrais bien. C'est beaucoup moins clair, effectivement, ouais. Depuis quand ? Franchement j'en ai aucune idée. Peut être est-ce en lien avec la maladie. Je ne saurais même pas le dire. Parce qu'il y a des trucs que je me souviens super bien, et il y a des trucs c'est complètement flou. Parce que… [rires] Là il y a peu de temps j'ai changé de voiture et j'ai trouvé mon concessionnaire super adorable, j'ai eu… Enfin je lui ai demandé s'il voulait aller boire un verre avec moi. Sur le coup il m'a dit oui, et puis il m'a rappelé peu de temps après en me disant : "Mais je suis pas sûr que ma copine apprécie que j'aille boire un verre avec une cliente". Donc ce que j'ai tout à fait compris hein. Mais pour moi c'était important de faire la démarche quand même… Parce que bon, on avait bien discuté, tout ça. Donc, je me suis dit : "Pourquoi pas?". Et… Ben voilà, j'avais fait la démarche, quoi. [sourire] » (Aure, 24 ans, LAM, chimiothérapie, greffe)

Amours exceptionnels

À héros ordinaire et sexualité moins normative correspondent des amours parfois qualifiées comme hors du commun. Les amours et les relations qui ont, eux-aussi, survécu à de telles épreuves peuvent alors nourrir le fantasme du premier amour exceptionnel. Cette problématique est cruciale au moment de l'avènement de la sexualité génitale. Les premières relations amoureuses portent en elles l'espoir de trouver l'objet du manque : être le tout de l'autre, avoir tout de lui, se donner

entièrement, ces idéaux ne sont-ils pas caractéristiques de cette période de la vie, de l'idéalisation de l'amour permettant de s'y abandonner ? Dans l'après maladie, le couple lui même peut profiter du mouvement d'expansion libidinale et contribuer alors au glissement de l'idéalisation vers le compagnon qui a toujours été présent, patient, fidèle et compréhensif. Michel poursuit avec des remarques en ce sens au sujet de sa femme, lesquelles rejoignent le sens de nombreux autres *verbatim* puisés dans notre matériel :

> *« C'est la femme de ma vie. Je l'ai tout le temps dit. Je vais tout le temps l'aimer. Même si on se quitte demain, après demain, ça va être tout le temps la femme de ma vie. À part de ça, c'est parce qu'elle ma donné quelqu'un qui est tout pour moi. Qui s'est mon fils. »*

Chez des sujets plus jeunes ou qui n'auraient pas encore vécu de relations, cette idéalisation de l'autre confine aussi sans doute à protéger de la sexualité, et il semble alors difficile de distinguer ce qui relèverait de la formation réactionnelle à sa traversée, ou de formations sublimations authentiques, distinction peu audible chez ce jeune adolescent :

> *« Et après, est-ce que ça dérangera plus tard ? Si j'ai une femme qui m'aime et qui… que j'aime, je vois pas où est le problème. L'amour fait des miracles. Donc, après… donc voilà, après, c'est… c'est la vie, c'est comme ça. Mais bon, on s'adapte hein. Il n'y a pas besoin de se prendre la tête à dix-sept ans. » (Tristan, 15 ans, LA, chimios, pédiatrie puis greffe unité AJA)*

> *« Ben non pas trop je ne pense pas, pour la première des rencontres … ça s'est passé normalement... Après peut-être que je n'avais pas la même mentalité et je voulais trouver le bon tout de suite, ça… pour moi c'était hop ! Voilà j'ai trouvé l'amour de ma vie voilà ! [sourire]. Alors que lui, il n'avait que seize ans et moi dix-huit [sourire]. » (Anita, 1ère leucémie à 15 ans, puis une LAM à 20 ans, chimiothérapie, greffe)*

Pour les jeunes adultes plus généralement, l'idéalisation est moins perceptible que le renforcement d'un projet commun par l'assurance d'une confiance et d'un respect mutuel largement démontrés. De fait, on observe que les couples qui résistent à la traversée du cancer font preuve d'une certaine longévité, compte-tenu de la labilité des amours à ce moment de la vie :

> *« Ça nous a renforcés. Déjà, il a toujours été là. Il est resté, même avec ma rechute… Il est toujours là, et puis, je peux… Enfin je peux lui vouer une confiance maintenant… S'il a été là dans un moment comme ça, en me voyant mal, enfin parce que il y a des moments où j'étais vraiment très mal, on peut tout traverser maintenant j'ai l'impression hein. On est en train de rénover une maison. C'est bon on est lancé ! [rires]. On est lancé... Ça m'a donné une grande confiance en lui. » (Blandine, LAM à 15 ans, chimiothérapie, rechute, allogreffe à 22 ans)*

> *« Oui, je pense que ça a changé forcément énormément de choses. Ca nous a changé nous, ça a changé nos rapports. Forcément, ça va aussi là-dedans, dans notre intimité. Disons que je pense qu'il y a une confiance infinie mais vraiment immense et euh... et c'est ça aussi qui... ça change beaucoup de choses de savoir que c'est la personne à qui on veut tout donner, on peut tout donner parce qu'on aura tout en retour aussi. Donc je pense que oui, ça ça*

a changé. Enfin oui, de confiance et de respect parce que c'était ça aussi de passer ces mois, enfin presque un an dans la maladie et tout. Il faut mettre ça de côté. Et de réussir à le faire et à bien le vivre, c'est assez impressionnant je trouve… Surtout lui, surtout lui qui n'a jamais... enfin toujours attendu que ce soit moi qui le sente ou pas. Et être toujours très très à l'écoute et ouais c'est un grand respect je trouve. Et ça m'apporte sûrement quelque chose dans ma féminité... » (Violette, 21 ans, LA, chimiothérapie, greffe)

Ce sont plutôt les couples de jeunes adultes qui résistent à la maladie, que la personne malade soit féminine ou masculine. Toutefois, dans notre échantillon, un adolescent de terminale évoque que la toute première relation amoureuse investie qu'il a eue avec une jeune fille à l'annonce diagnostique, s'est poursuivie, après un temps de séparation suivant la greffe, ce qui relativise l'âge et la maturité de la relation comme facteurs potentiels d'une séparation lors de la survenue d'une maladie grave :

« On s'est séparé, on a… c'est elle qui est partie, on a fait une période un peu…un peu…comment dire? Elle a eu une période où elle hésitait, où elle a eu peur, parce que la relation était importante, etc., elle prenait beaucoup d'ampleur et, du coup, je pense… enfin c'est ce qu'elle me raconte aujourd'hui que, qu'elle a paniqué. J'étais d'accord que la relation était intense, mais… moi ça me faisait pas spécialement peur, enfin, je le vivais plutôt bien [rires]. Mais, donc oui ça a été très dur quand elle est partie, très dur. Très dur en plus de la voir tous les jours à l'école. Et du coup on s'est séparés pendant, plus de la moitié de l'année de Terminale on s'est pas parlé, puis à la fin de l'année de Terminale on s'est reparlé, on a rediscuté, on a passé l'été séparément et en… et quand on est rentré en études supérieures on s'est remis ensemble. » (Teri, LA, 15 ans, chimiothérapie et greffe)

La maladie vécue en couple a-t-elle pu alors contribuer à une intensification d'une « *alliance des économies sublimatoires* »[1] ? Celle-ci décrit une relation de couple qui aura pu accéder à des formes de renoncement pulsionnel *à deux* pour atteindre d'autres buts, socialement ou culturellement reconnus, mais sans que son corollaire revienne à un appauvrissement ou un rétrécissement du moi de chacun de ses protagonistes. Pourrait-on former l'hypothèse que d'avoir su trouver ensemble une alliance érotique avec le corps malade de l'un, accepté de se décentrer du prisme phallo-centré dans la sexualité génitale, ait pu propulser ces jeunes couples dans ce que certains, bien plus matures, ne réussissent pas toujours à faire ? Peut-être. Mais ce serait aussi donner une version idéalisée des effets de la maladie capable de gommer « par miracle », comme le disait l'adolescent plus haut, la conflictualité inhérente au sexuel qui pourtant n'a que faire de l'auto-conservation.

Une fois sortie des organisations de survie, le sexuel peut toujours mener à des formes de conflits non seulement intra-psychiques mais aussi intersubjectifs triviaux à l'ajustement entre deux partenaires. Et la quête d'une alliance sublimatoire dans un couple, devra compter avec l'organisation des économies de sublimations de l'un et de

[1] Dejours C. (2013), « L'inné et l'acquis. La cohabitation entre l'infantile (pulsionnel) et le pubertaire (instinctuel) », *Le Carnet Psy*, 6, n° 173, p. 37-41.

l'autre dont il n'est pas certain que la maladie en soit source de réussite. Mais c'est aussi précisément à cet endroit que l'on peut affirmer que certains jeunes couples ayant survécu à une maladie létale *revivent.* Lorsqu'ils retrouvent finalement la trivialité de tout couple ordinaire.

2.2. Dire ou taire le cancer : enjeu d'une rencontre amoureuse

Toutefois, toutes ces remarques sont à reconsidérer dès lors qu'il y a des séquelles importantes, somatiques ou psychiques. Ce que Martha décrit ci-dessous relève d'ailleurs exactement de l'inverse, de l'impossibilité d'avoir des relations sexuelles qui ne soient pas régentées, même à distance des traitements aigus, par les exigences du corps malade :

> *« Il y a encore beaucoup de risque derrière [la sortie des traitements aigus], c'est-à-dire qu'on n'arrête pas un traitement du jour au lendemain, et on a encore ces effets secondaires de la GVH (…). Et, la résolution des problèmes vaginaux ne s'arrête pas du jour au lendemain. Et puis dire à son compagnon que : "là non c'est pas possible parce que je suis encore en plein traitement"… qu'on devait faire très attention au niveau infectieux, même si voilà, on n'est pas malade en soi, mais c'est cette peur qui fait qu'au quotidien, au bout d'un moment, on n'ose plus non plus vivre comme un couple normal. Et ça c'est, c'est une période difficile à passer. » (Martha, LAL à 14 ans, chimiothérapie, puis 2 rechutes et greffe à 26 ans)*

Les précautions médicales qui persistent longtemps encore après une greffe en particulier, apparaissent comme de potentiels catalyseurs du retour du poids du corps organique dans l'économie érotique. Ses dysfonctionnements grèvent l'érotisme, en particulier sur l'un de ses ressorts intrinsèques : la représentation de soi-même comme possible acteur de la jouissance d'un autre :

> *« Je suis un traitement gynécologique avec progestérone et œstrogène, et dès que j'en ressens le besoin, que j'ai une sécheresse qui débute, j'ai des crèmes, des gélules vaginales à mettre… on sent que c'est pas complètement fini. On sent que le corps a besoin de plus de temps pour être réparé. Je… j'appuie vraiment sur le terme « réparé », parce que voilà je sens que, j'ai eu la sensation d'être abîmée. (…) C'est-à-dire qu'au bout d'un moment, j'avais envie d'oublier tout ça, et de mettre… d'oublier, pas d'oublier mais, il fallait que ce soit derrière, il fallait mettre ça de côté et j'avais envie de vivre ma vie. Et… et il y a ce côté-là qui, qui empoisonnait un petit peu le quotidien. (…) J'essaie de faire attention pour éviter de… au moment où je vois mon conjoint, d'être devant une frustration. Parce que ça peut être douloureux, douloureux, pas tant physique mais aussi psychologiquement. C'est un peu, c'est comme si on faisait un pas en arrière par rapport à l'avancée que nous avons, donc c'est… »*

La peur de la rechute est compréhensible chez les patients greffés, et elle hante les représentations psychiques de la guérison, pesant bien souvent dans le processus de toute nouvelle rencontre :

> *« Ben la maladie en général le problème c'est que… on ne sait pas si on va rechuter on ne sait pas si voilà… se faire des projets dans la tête et après, voir qu'ils*

s'effondrent encore une fois, parce qu'on est encore malade ! Comme on l'a vécu déjà, après ceux qui l'ont vécu qu'une fois ils ne se posent peut-être pas ça comme question, mais moi je sais que… Est-ce que ça vaut la peine de refaire des projets, si on retombe encore malade et ça arrête tout. Voilà. Donc c'est un peu dur de revivre entre guillemets… [silence]. (Anita, 1ère leucémie à 15 ans, puis LAM à 20 ans, chimiothérapie, greffe)

« Mais au-delà de la maladie, même le combat pour les enfants, je sais que, je sais que je n'aurai plus la vie standard de quelqu'un. Je sais que si là tout se passe bien, et que si j'arrive à avoir une rémission un peu plus longue que les autres, ce sera des contrôles systématiques qui vont être stressants, des… la familiarité de l'hôpital, des odeurs, qui sont marquées qui ne partiront pas et… [court silence] » (Judith, 27 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)

Plus généralement, les projets d'avenir, faire couple ou au devenir parents sont à appréhender à l'aune du retour de la prévalence, toujours possible, du corps souffrant et de ses dysfonctionnements, dans l'économie psychique. Le corps même guéri est source d'inquiétude et d'insécurité. Tout examen de contrôle appelle des fantasmes de rechute, qui laissent penser que le corps malade y reste actif et actuel. Partant de ce constat, l'enjeu de dire ou de taire l'expérience du cancer à l'occasion de toute nouvelle rencontre constitue naturellement une thématique récurrente dans notre matériel. Là encore, il faut pouvoir distinguer lorsque le corps malade se fait le porte-voix de la conflictualité de tout un chacun face à ces problématiques ou s'il apporte une spécificité notable.

« Dans ma tête c'est tout le temps transitoire, de toute façon il faut que ça change, il faut que ça bouge. Et puis je fais en sorte que les... voilà, je me mets des objectifs et j'essaye de m'y tenir. Je veux me remettre au sport là et puis voilà, continuer comme ça. Mais essayer d'avoir une hygiène de vie un peu plus saine quoi. (…) Bah après je pense que... enfin je ne me considère... c'est sûr que je suis malade mais pour moi c'est pas la maladie qui fait que... je vis avec ma maladie c'est clair mais je ne veux pas que ce soit un qualitatif enfin... que ce soit... (Jean-Marc, LAL, 21 ans, chimiothérapie)

Celle-ci réside dans le fait que le corps malade change de statut dans le fonctionnement psychique après les traitements aigus. D'un danger tangible, et bien sûr effroyable, mais vécu comme *extérieur* tant que la maladie peut être objectivée par la prise en charge médicale, il devient, à mesure que celle-ci se desserre, le capteur d'une angoisse vécue comme *interne*. Freud déterminait deux sources d'angoisse possibles : « *nous connaissons la survenue de l'angoisse de mort dans deux conditions qui sont tout à fait analogues au développement d'angoisse connu par ailleurs, comme réaction à un danger extérieur et comme processus interne, par exemple dans la mélancolie* »[1]. Lorsqu'est venu le temps de la guérison clinique, la guérison psychique achoppe sur cette angoisse d'origine interne, la plus difficile à juguler. Certes, le cancer l'a ravivée, mais elle ne trouve plus en le corps guéri de

[1] Freud S. (1923), « Le moi et le ça », in *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot, 1981, p. 273.

support rationnel, d'abri tangible. L'affect d'angoisse ira donc s'accoler à d'autres représentations.

Comment expliquer autrement qu'Anatole, jeune adulte qui, avant de tomber malade, semblait rompu à une séduction aisée et une sexualité très libre, se retrouve comme un adolescent en peine d'embrasser sa première conquête, une jeune femme qu'il désire ardemment depuis presqu'un an ? Et surtout, dans une scène qui pourrait être très touchante, comment expliquer sinon ce regard qu'il porte sur lui-même, et s'exprime par le biais d'une colère teintée de dévalorisation, voire de dénarcissisation ?

> *« Il fallait être capable d'être… d'être agréable, d'être… De pas… Je ne sais pas, capable… Souvent j'aime bien dire, avant ça j'avais presque tout vu mais rien retenu donc, au bout d'un moment... Après tout ça, j'ai tout oublié, tout ce que j'avais pu voir et tout ça. Donc, bon, je savais plus trop… je ne sais pas, comment m'y prendre, comment… Je ne sais pas…Comment me lancer quoi. Et au-delà de la sexualité, avant même d'embrasser pour la première fois cette personne, j'ai mis… Je sais pas moi, un an. Et tous les soirs on fait un petit bisou un peu plus près sur la joue et à rentrer chez toi à te coller des claques : "T'es vraiment une tête de con et tout". Plus c'était criant plus… voilà… On attendait que ça quoi. Pourtant toute la journée je me disais : "Aller, ce soir, bon je fais un bisous et puis machin…" Que dalle. Je rentrais chez moi : "T'es vraiment con et tout putain". »*

C'est à présent la *mémoire* du corps malade qui exacerbe et en même temps justifie la crainte, inhérente à toute rencontre, de se soumettre au désir de l'autre. La séduction renvoie pour tout sujet à la solidité de ses assises narcissiques en lien avec son image corporelle, et à l'habillage fantasmatique dont il se pare pour prendre le risque de s'exposer au jugement d'une personne ardemment désirée. La suite ne révèle-t-elle pas que la réalité organique *revient* à ce moment psychiquement pour Anatole, en dépit de tout élément de réalité, et contribue à le départir de ces parures protectrices ? Cette situation donne alors forme à l'affect d'angoisse que la maladie a laissé circuler dans l'appareil psychique :

> *« C'était super et tout, mais c'était quand même… Bon j'étais, je sais pas comment dire, très concentré on va dire. Et puis voilà, petit à petit, après c'est pareil, au bout d'un moment, on se connait mieux, tout ça. Et les… les… les appréhensions se dissipent, et puis bon, et puis… et puis ça a été très bien, mais bon, c'est vrai que oui les premières fois j'étais très, sur le contrôle quoi. Mais bon… Ça a été quand même. Après, ouais, ce truc de… Ouais. Essayer de faire en sorte qu'elle ne le voit pas. »*

L'amour est une maladie mortelle

L'enjeu de dire ou taire l'expérience de la maladie rejoint la crainte effectivement que « cela se voit » et mette fin à tout jeu amoureux ou de séduction. L'angoisse prend souvent les traits de la peur projetée sur la personne rencontrée, qu'elle ne voit en l'adolescent ou le jeune adulte malade la figure de la maladie. Qu'une fois encore, la métonymie opère et que l'identité de malade puisse prendre le dessus sur

celle du jeune homme ou de la jeune femme qu'ils sont. Comme dans tout enjeu de séduction, il se situe donc sur un plan narcissique, mais réveille aussi les organisations de survie qui craignent le retour d'une angoisse plus archaïque, de l'ordre du désaide :

> *« En fait j'attends, j'attends un petit peu en fait, j'attends de voir, déjà si… comment, comment est le garçon, et puis…[bref silence]. Puis quand j'ai envie de lui dire je lui dis en fait. C'est pas… (…) il y en a à qui je n'en parlerai pas, il y en a à qui je sais que je peux en parler. [silence]. (…) Généralement, ils sont tous étonnés [sourire] parce que au départ, ça ne se voyait, mais il y a un moment ça ne se voyait plus en fait, personne n'aurait pu pensé que j'avais été malade, et donc ils étaient tous étonnés, puis ils ont fait : "oui ben t'es courageuse", enfin, en fait ça a été bien pris, par la plupart. [bref silence]. Et quand il faut le dire heu… je suis stressée un petit peu… je me demande comment ils vont réagir, oui, un peu de peur. On se demande ce qu'ils vont dire, comment ils vont réagir, on ne sait jamais en fait, il y a des personnes, je sais, qui ont peur de la maladie, donc, mais j'ai eu de la chance ça s'est plutôt bien passé pour moi à chaque fois. Je pense que ça pourrait éloigner la personne en fait. Il y en a qui ont peur et ils ne peuvent pas, … oui ça les éloigne, enfin je pense. » (Madeleine, 15 ans, LAL, chimiothérapie)*

« Ça s'est plutôt bien passé » ne suffit pas à désamorcer les scénarios de rejet. De nombreuses autres vignettes vont dans ce sens, comme si la plainte ou le doute à l'égard d'une possible intolérance ou incompréhension de la part du compagnon étaient tout de même préférables à l'angoisse sans objet d'un moi en proie à des attaques internes. Le compagnon aimé incarne cet objet, et la rencontre amoureuse offre une scène aux angoisses internes qui alimentent un surmoi persécuteur représenté par une « oreillette » dans l'extrait prolongeant celui d'Anatole cité plus haut :

> *« Ah ben après en fait c'était très bien. (…) Et ça s'est très bien passé et tout mais… Même si… Enfin parfois… Même si je me force un peu parfois à me dire que… Enfin, que ça s'est bien passé. Parce que je me dis quand même : "regarde toi". Enfin, bon. Un peu comme si… j'avais une oreillette avec la petite voix qui, quand même dit : "Bon alors là, tu vois, fais gaffe". Eh bon… Même si j'étais bien, à l'aise et tout ça mais… »*

Nous avons montré que ce ne sont ni la lourdeur des atteintes corporelles ou des séquelles qui peuvent justifier la création d'un tel « *douteur et d'un souffleur dans la vie psychique* », ainsi que D. Brun[1] propose de désigner l'instance surmoïque qui se déploie parfois après la maladie. Il y a là un point d'insistance, et donc de résistance, qui interroge les analystes.

Certes, les patients greffés ne sont jamais à l'abri de désordres somatiques importants du fait de la spécificité de ce traitement. Et cette peur de l'abandon ne serait que la projection de l'angoisse de mort, d'un sujet qui laisserait mourir son moi, scène évidemment peu représentable. Mais pour certaines pathologies moins lourdes pourtant, ce « oui mais » se fait également entendre, en dépit d'une guérison pourtant avérée.

[1] Brun D. (1989), *L'enfant donné pour mort, les enjeux psychiques de la guérison*, Paris, Dunod, p. 97.

Cette locution contradictoire condense l'importance du décalage existant, *pour tous les patients*, entre la guérison sur le plan clinique et celle sur le plan psychique et avec lequel les psychologues en charge de patients dans l'après maladie sont familiers. C'est au sein de celui-ci qu'iront se loger des fantasmes pouvant lui indiquer la place et le rôle que prend l'épisode de la maladie dans le fonctionnement psychique et l'organisation libidinale : « *s'il s'agissait d'une maladie mortelle, peut-on vraiment être guéri ? (…) Peut-on vraiment guérir d'avoir échappé à la mort ? (…) Même si l'on a réchappé de cette catastrophe, on garde en soi des traces ineffaçables qui semblent bien faire de la guérison de cette maladie cancéreuse une guérison en perpétuel inachèvement dont le travail psychique doit être sans cesse réaménagé* »[1].

Tous ces jeunes gens se heurtent en fait à une inévitable ambivalence : entre la nécessité de reléguer la maladie à un passé oublié, et celle de mobiliser ce qui a partiellement forgé leur identité, garantie que ce qui a été vécu n'est pas perdu. Nécessité de ne pas perdre ce qui, de soi, a été éprouvé. Expérience douloureuse et narcissiquement difficile mais qui pourtant *a été*. La dénier serait alors une autre forme de douleur[2], mais si elle prenait toute la place, elle ne rend aucun projet possible. Cette ambivalence est souvent projetée sur le compagnon ou les proches sous formes d'affects de colères, de sautes d'humeur, ou d'une demande de présence accrue :

> *« Et puis avec mes changements d'humeur aussi je suis devenue énormément à fleur de peau. Et… Mais je peux m'énerver pour un rien et très vite et… Et m'énerver très fort quoi que j'y travaille encore (rires). (…) Et j'arrive pas à me retenir et, voilà, il prend sur lui, encore une fois. Et… Franchement je l'admire pour ça, je l'admire parce que même ma famille me dit : « Mais, t'es infernale » ! Ca pèse sur nos relations Parce que… il est joyeux, il est… Il parle normalement et puis, ensuite ça… ben ça laisse un froid. (…) On est fâché l'un contre l'autre. (…) Et ça c'est vraiment apparu avec la maladie. (silence) Il faudrait peut être que j'en parle ! [rires] » (Blandine, LAM à 15 ans, chimiothérapie, rechute, allogreffe à 22 ans)*

> *« Ça se traduit par des moments de mauvaise humeur où je prends la mouche pour rien et puis du coup, je pleure. Il y a des tas de reproches qui arrivent qui n'ont rien à voir. Et je m'en veux parce que c'est pas des choses qui ne devraient me toucher comme ça. À chaque fois c'est pour des toutes petites choses qui n'ont pas d'importance. Et je le sais, mais c'est dans ces moments-là qu'il y a tout le reste qui arrive. (…) Bah pendant un an, tout le monde était très inquiet pour moi: mon entourage, mon compagnon. Voilà, c'est sûr qu'il y a une attention énorme hein. Et puis là, que c'est fini que c'est moi qui demande à mes parents de ne plus venir me voir tout ça. Mais au final voilà, du coup j'ai plus du tout cette attention là et finalement ça doit me manquer un peu aussi. Dans le sens où il faut un peu le temps que je retrouve, que je retombe sur mes pattes. » (Violette, 21 ans, LA, chimiothérapie, greffe)*

Ainsi, il se peut que l'expérience de la maladie ait particulièrement accru un surmoi persécuteur et sa portée, renforçant celui qui s'érige aussi dans le processus pubertaire contre le sexuel. Cela permettrait-il d'expliquer la valeur de ces *verbatim* à

---

[1] Delage M., Zucker J.-M., (2009), « Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence ? », *Psycho-Oncol.*, 3, p. 231.

[2] Delage M., Zucker J.-M., (2009), *op. cit.*, p. 227.

teneur mélancolique ? L'angoisse de mort telle que Freud l'a observée dans la mélancolie, provient d'un conflit inégal que se livrent le surmoi et le moi, selon que le premier s'érige protecteur ou persécuteur à l'égard du second. De cela dépend que le moi se sente aimé ou haï, question qui alimente le fantasme archaïque de vivre ou de mourir dans l'abandon. Ce fantasme est « *au fondement du premier état d'angoisse, […] celle de la séparation d'avec la mère protectrice* »[1].

Le renforcement du surmoi explique sans doute les deux formes d'engagement dans les relations amoureuses que nous avons observées. Il s'opère soit sur un versant de fixation à l'objet d'amour, scellant la solidité des couples de manière inhabituelle au regard de leurs pairs du même âge, surtout pour les plus jeunes patients. Soit, il sert des logiques de justification pour repousser toute forme d'engagement comme le dit Madeleine :

> *« J'ai l'impression que j'ai du mal à m'attacher en fait. J'ai du… oui je ne sais pas je crois que ça me fait peur en fait un engagement, je ne sais pas si c'est lié à ce que j'ai eu ou quoi, mais oui ça me fait peur. En fait je voulais vraiment rattraper le temps perdu, profiter et… voilà quand on s'engage c'est différent après. Et, je ne veux pas souffrir en fait. Je n'ai plus envie de souffrir. Ah, je me dis, pour l'instant je n'ai pas envie de me prendre la tête, du coup, oui j'ai du mal à m'engager avec quelqu'un. À chaque fois ça n'a duré qu'un mois en fait, parce qu'après, l'autre s'attache beaucoup et… et pas moi en fait, donc, je ne veux pas faire souffrir non plus de l'autre côté donc… Oui aussi enfin je n'ai plus envie de… parce qu'en fait, même avec la maladie on souffre aussi moralement. »*

Par ailleurs, plutôt que donner la faveur à une interprétation qui privilégierait la difficulté manifeste qu'exprime Madeleine à s'attacher à quelqu'un, privilégions l'idée que, de manière latente, cette jeune fille affirme son désir de vivre une forme de libertinage. Mais qu'elle ne pourrait en faire part tranquillement au chercheur, sans cette tonalité dépressive, du fait que l'expérience de la maladie imposerait une logique, d'origine surmoïque, à privilégier les « choses sérieuses », au détriment de relations qui ne comportent pas nécessairement de projet à long terme, typiques des amours adolescentes.

De récents travaux sociologiques ont en effet montré que les différences de modalités et de motivations à l'entrée dans la vie sexuelle tendent à s'effacer depuis plusieurs décennies. Les jeunes femmes en particulier bénéficient aujourd'hui, se rapprochant de leurs pairs masculins, d'une période d'initiation où l'activité sexuelle et la rencontre de divers partenaires ne sont plus nécessairement sous-tendues par le modèle de la conjugalité[2]. Madeleine n'a que dix-huit ans à l'entretien, âge qui, dans

---

[1] Freud S. (1923), « Le moi et le ça », in *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot, 1981, p. 274.

[2] Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Institut national d'études démographiques, Bajos N., Bozon M. *et al.* (dir) (2008), *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte, p. 584 :

cette perspective, ne demande pas nécessairement à lier vie sexuelle et conjugalité. Rappelons qu'il s'agit de cette jeune fille dont le père avait été atteint d'un cancer des testicules, duquel elle a reçu « l'autorisation » symbolique de vivre sa vie de jeune femme libre, en dépit du cancer. Aussi, le sens latent des paroles de Madeleine marque une affirmation de sa féminité dont la construction passe par ce temps de libertinage sans projet de couple, dont elle impute négativement, de façon manifeste, la source à la maladie.

Cette interprétation serait aussi à interroger au regard des motivations inconscientes du père de cette jeune fille et à ce que le cancer produit comme effets sur les processus de séparation/individuation du côté des parents de l'adolescent malade. Dans la suite de l'entretien, elle relate leur échange au sortir des traitements :

> *« Quand je suis sortie du traitement enfin même quand j'étais dans le traitement, que je suis sortie pour la première fois mon père il m'a fait : "s'il te plait, ne tombe pas enceinte tout de suite ! Fais attention à toi", et j'ai fais : "oui, neuf mois encore à ne plus bouger, oh non, non c'est bon !". Et du coup je me suis dit enfin, au départ pour moi, je ne voulais pas être, je ne pensais pas à ça pour moi c'était pas quelque chose que je… que j'aurais aimé même ; alors, que, j'adore les enfants, que avant j'aurais adoré (...) ».*

De nombreux patients se plaignent que la maladie soit l'occasion pour leurs parents de ne pas effectuer ce travail de séparation à leur égard au profit du maintien d'un positionnement infantile. Ce point n'est pas en lien avec le suivant. Après la traversée d'un tel événement, n'existerait-il pas ainsi, en filigrane, une norme intériorisée, que ce lien aurait à être établi plus précocement que pour tout autre jeune, comme si la maladie engageait une temporalité différente du devenir affectif ? Et la rapidité d'entrée dans la conjugalité ne pourrait-elle alors être perçue comme une voie actée dans la réalité pour se dégager de liens œdipiens que la maladie a renforcé et peut être même fixé plus qu'à l'ordinaire ?

Que cela se traduise par son rejet, ou au contraire sa pleine affirmation, l'enjeu de la conjugalité se trouve bien plus représenté dans le discours des patients

---

« *Autre caractéristique marquante de l'entrée en sexualité : elle signe de moins en moins le début d'une histoire conjugale officielle,* et en particulier pour les femmes. *Il y a quelques cinquante ans, deux tiers des femmes et un tiers d'hommes découvraient la sexualité avec leur-e futur-e conjointe-e. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas que d'une personne sur dix (femmes et hommes). Parallèlement, l'âge à la première mise en couple, et plus encore à la première naissance, a notablement augmenté. Les premiers rapports sexuels inaugurent donc de plus en plus, en France comme dans de nombreux pays du Nord et du Sud, une période de « jeunesse sexuelle », entre l'adolescence et l'âge adulte, qui continue à se vivre différemment selon que l'on est homme ou femme.* Sorte de période d'initiation qui a été doublée pour les femmes *(passée de 2 ans pour les générations 1936-45 à 4 pour celles qui sont nées entre 1971 et 1980). Contre 5,5 ans à 6 ans pour les hommes sur les mêmes périodes. (…)* Les différences entre femmes et hommes concernant l'âge des débuts de la sexualité et le nombre de partenaires dans cette période d'initiation s'estompent. *Pour autant, elles dessinent, déjà et toujours, une opposition entre le modèle préconjugal, caractérisé par des relations d'emblée plus durables pour les femmes, et un modèle non conjugal, relevant davantage de l'expérience masculine, où les partenaires se suivent et où les périodes sans activité sexuelle sont plus fréquentes.* » (souligné par nous).

adolescents de cette étude, que dans celui des jeunes que nous avions rencontrés dans d'autres cadres de consultation. Et s'il se pose plus évidemment pour les jeunes adultes, notre échantillon montre qu'il est tout autant l'objet de vives préoccupations de la part des adolescents. La vignette suivante provient à titre d'exemple de la patiente *la plus jeune* de notre cohorte. Diagnostiquée à treize ans, elle n'avait pas vécu de relations amoureuses ni sexuelles avant de tomber malade, et l'entretien a eu lieu alors qu'elle n'avait pas encore dix-huit ans :

« Mais heu, ce n'est pas ce que j'appréhende le plus non [la sexualité], j'appréhende beaucoup plus de rencontrer la personne, plus que ça c'est… déjà trouver la bonne personne et… Pour moi c'est d'abord le cap de raconter, que la personne l'accepte et après… Je le crains un peu... Ben, comme je le disais tout à l'heure rencontrer quelqu'un et peut-être se faire rejeter pour ça… enfin, c'est un peu délicat surtout que je ne compte pas lui raconter, directement j'attends un peu de m'attacher à la personne avant de raconter ma vie privée… et je ne sais pas… que ce soit mal pris, que je le raconte un peu tard ou quoi que ce soit alors que moi je ne suis pas prête du tout à le raconter au premier venu donc, j'ai quand même besoin d'un peu de temps avant de le raconter et j'ai peur que ce soit mal pris quoi. Que je ne le dise pas depuis le début, ou, je ne sais pas des choses comme ça. Après, j'ai peur qu'il soit effrayé, c'est ça… effrayé et qu'il, malgré l'attachement, puisse tout laisser tomber puisqu'il aurait trop peur quoi. C'est ça… oui quelqu'un qui est attaché à la famille, on se dit que c'est peut être pas sûr qu'on ait des enfants, ou que ça va prendre des années, c'est pas évident quand même ! Je peux comprendre que ce ne soit pas évident, à encaisser quoi. » (Nicole, LAM à 13 ans, chimiothérapie, puis greffe à 14 ans)

Nous formons l'hypothèse qu'avoir été atteint de maladie grave peut largement court-circuiter, pour certains jeunes[1], cette période de libertinage socialement acceptée aujourd'hui pour les deux sexes, au profit d'engagements dans des formes de conjugalité cette fois, plus normées que celles de leurs pairs non malades. Dans cet extrait la référence à l'impossibilité de devenir mère et d'empêcher alors son compagnon futur de devenir père en témoigne. Or, cet extrait montre qu'un tel raccourci alimente des fantasmes qui entravent le processus de séparation : quoi qu'il arrive, Nicole[2] pense qu'elle ne peut pas intéresser sexuellement ce compagnon imaginaire, répétant un scénario infantile assez typique. Le bénéfice latent de tout cela est de se réfugier dans le cocon familial, et en particulier dans le giron de son père qu'elle idéalise, ce qui la détourne du travail d'adolescence consistant à s'éloigner du

[1] Les patients qui, plus haut, laissaient entendre une normativité moindre dans leurs identifications sexuées ne contredisent pas nécessairement cette hypothèse. Certes, les deux adolescents cités faisaient preuve d'une plus grande aisance dans les jeux de séduction, mais une plus grande labilité des identifications sexuées n'est pas incompatible par ailleurs avec la forte conviction que la première relation sera celle de toute la vie. Le premier des deux adolescents cités rêvant d'un amour « faisant des miracles » n'interdit pas d'imaginer que cette rencontre sera celle qui l'engagera dans une relation à long terme. L'idéalisation de la relation amoureuse participerait donc bien à cette hypothèse.

[2] Nicole est cette toute jeune femme, étudiante en médecine, au moment de l'entretien et dont le père est lui-même médecin. Ils partagent tous deux les inquiétudes de l'infertilité ou de la rechute mais souhaitent « épargner » la mère de Nicole dans cet échange duel.

modèle que constituent les imagos parentales et plus particulièrement encore le lien œdipien au parent de l'autre sexe.

C'est pourquoi ce libertinage revêt une grande importance dans le plein déploiement de la virilité et de la féminité. Il répond à l'expansion de ce D. Dumas désigne par l'axe horizontal de la sexualité. Selon lui la sexualité s'inscrit dans la psyché humaine en étant « *architecturée par deux mouvements d'expansion, deux vectorisations premières et antinomiques : l'*horizontalité *et la* verticalité *psychiques. L'expansion horizontale de la sexualité correspond à la constitution de sa propre génération. Elle réfère le sexe au plaisir, à sa fratrie et à ceux de sa classe d'âge. L'expansion verticale l'inscrit dans la succession des générations. Elle le réfère à la reproduction, à ses parents, à l'ascendance et à la descendance. L'adolescence est une période où se construit l'horizontalité sexuelle, le rapport au plaisir et à l'espace de sa propre génération. La sexualité ne peut d'entrer de jeu être envisagée dans sa dimension procréatrice. Avant de pouvoir considérer le sexe comme outil de reproduction, il est nécessaire de le découvrir comme un outil de plaisir et de communication* »[1].

Nous pensons que ce court-circuit est, en outre, intimement lié à la question du devenir parent puisque la question de la conjugalité, présente ou future, s'articule *toujours* avec celle des séquelles et notamment celle de l'infertilité. Le risque d'infertilité qu'entraînent les chimiothérapies interroge de fait *très précocement* la dimension procréatrice du corps récemment pubère. En ce sens, il porte une attention accrue sur le vecteur vertical de la sexualité, devenir père ou devenir mère, qui peut entraîner un déséquilibre de l'architecture de la sexualité au détriment du plaisir d'être homme et femme, et de jouir de sa virilité et de sa féminité : « *la sexualité génitale ne peut s'épanouir qu'à partir de l'écartèlement permanent qu'elle subit entre les visées horizontale et verticale du désir sexuel* »[2]. Ce déséquilibre peut alors compliquer, c'est notre hypothèse, la guérison psychique. Dans cette clinique, celle-ci repose sur la capacité qu'auront ces jeunes patients à sortir d'un positionnement qui les maintient dans des organisations psychiques infantiles. Vis-à-vis de leurs parents, ils ont été et risquent de rester un « *enfant donné pour mort* »[3]. Donner vie à un enfant serait évidemment bien la preuve que cet enfant donné pour mort est bien vivant, ne pouvoir ni l'envisager ni le faire maintient un lien aux imagos parentales que traduit sans doute ce renforcement des instances surmoïques :

> *« Et alors j'ai pas un désir démesuré d'enfants… Est-ce que ça vient de là ou pas, ça… Je ne saurai jamais. Je ne sais pas. Est-ce que je me suis habituée à ça dès le départ… Un mécanisme… Est-ce que ça m'a… Est-ce que ça m'a gardée petite fille aussi… heu… parce qu'à force d'être comme ça en cocon en famille heu… [silence] » (Cléo, Hodgkin à 17 ans, chimiothérapie)*

---

[1] Dumas D. (1990), *La sexualité masculine*, Paris, Pluriel, 2010, p. 144.
[2] Dumas D., *op. cit.*, p. 234.
[3] Brun D. (1989), *L'enfant donné pour mort*, Paris, Dunod.

L'avenir incertain de l'accès à la parentalité (avec son propre matériel génétique en tous cas), qui est l'un des leviers fantasmatiques de ces enjeux de séparation d'avec les figures œdipiennes, ne pourrait-il le rendre, sinon inopérants, du moins grandement complexifié dans ce contexte ?

2.3. Devenir parents : la question de l'infertilité

« *Entre le présent et l'avenir, il y a cette marge à la fois insignifiante et infinie où il y a toujours assez de place pour l'espoir* »[1], écrit E. Lévinas. L'infertilité qu'induit la maladie cancéreuse, jusqu'à l'annonce d'une totale stérilité dans le cas d'une greffe, réduit cette marge et justifie que, parfois, tout projet d'avenir y soit condensé. La condensation joue sur deux points. D'une part, en produisant un brouillage de l'inscription dans l'ordre générationnel. D'autre part, en concourant au rapprocher fantasmatique qui peut s'opérer entre épanouissement sexuel et procréation impossible créant cette fois un brouillage du plaisir à jouir de leur identité sexuée.

Brouillage temporel et achoppement de l'inscription dans l'ordre générationnel

Si la plupart des jeunes filles et jeunes femmes évoquent spontanément la question de la stérilité dans les entretiens, la population masculine y est moins encline. La première raison en est sans doute que les patients masculins disposent de la possibilité d'effectuer un recueil et une préservation de gamètes, dispositif qui leur est aujourd'hui quasiment systématiquement proposé, quelque que soit la nature du traitement à venir. Leur propos est donc davantage centré sur l'annonce reliée au vécu de ce recueil, qui exprime un premier brouillage temporel. Aux jeunes filles et femmes, il n'est inversement pas proposé beaucoup de solutions en terme de préservation de la fertilité. Alors que les techniques d'ovocytes ont fait leur preuve depuis plusieurs années, elles sont assez peu mises en œuvre en raison du délai nécessaire de plusieurs semaines que requiert la stimulation ovarienne. En outre, dans le contexte des leucémies, une cryoconservation de tissu ovarien est proposé avant les traitements à haut risque d'hypofertilité. Mais cette technique n'est, à ce jour, pas dénuée de risque de réintroduire la pathologie lors de la greffe de ces tissus. Les réimplantations de tissus ovariens sont rares chez les femmes atteintes de leucémie.

[1] Levinas E. (1946-1947), *Le temps et l'Autre*, Paris, puf, coll. Quadrige, 1989, p. 6.

La deuxième raison en découle. Elle tient au fait que les patientes féminines doivent admettre qu'en cas de stérilité, contrairement à leurs pairs masculins, elles ne seront pas en mesure de « donner la vie » à partir de leur matériel génétique[1]. Le corps malade surgit alors de nouveau, responsable cette fois de la fin annoncée d'un prolongement d'elles-mêmes dans la lignée générationnelle, autre forme de brouillage temporel :

> *« Même quand je vois des enfants à la télé et tout quoi pfff…, c'est dur, même des photos de moi petite ! Ça c'est le pire ! Enfin de me dire que je ne pourrais… parce que je m'étais toujours imaginée qu'il y aurait une petite moi ou même pour le signe d'amour qui est de réunir deux matériels génétiques, de faire un "nous" et au final ben c'est dur quoi de ne pas pouvoir concrétiser ça c'est hyper frustrant. » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)*

> *« Et puis surtout j'aimerais avoir des enfants, donc, voilà. C'est difficile de se dire "peut-être que j'en aurai jamais à moi", proprement dit. [silence] De temps en temps oui. (silence) … Ben, toutes les jeunes filles de vingt ans ne se posent pas la question : "est-ce que je suis stérile ?" Mmh… « Est ce que je pourrai avoir des enfants ? »… Sans doute, elles doivent se poser : "est-ce que je trouverai le bon garçon avec qui faire des enfants ?", comme moi par exemple, mais peut-être pas ce problème de "est-ce que je pourrai avoir des enfants avec mes propres, mes propres ovocytes ?" » (Anita, 1ère leucémie à 15 ans, puis LAM à 20 ans, chimiothérapie, greffe)*

L'annonce de stérilité est toujours vécue comme effractante psychiquement, tout d'abord parce qu'elle survient de manière concomitante à l'entrée dans les traitements, et convoque des projections dans l'avenir antinomiques avec les organisations psychiques de survie. Les vignettes suivantes ont été sélectionnées pour montrer que ce vécu est partagé par tous les patients, hommes ou femmes et quel que soit leur âge :

> *« Ce n'était pas forcément mes préoccupations quand je suis arrivé [faire un enfant, devenir père]. Pour moi ce n'était pas plus important que ça. Euh... j'en rigolais pas mal. Euh... j'ai trouvé ça très bien parce que c'est des choses qui sont préventives et qui permettent après dans le futur de si on veut, etc... Non j'ai trouvé ça très bien. Après bon, je voyais ça dans longtemps etc. On me disait ça, on me donnait des traitements. Je ne savais même pas si dans trois mois j'étais encore vivant. Donc bon je me disais que c'est sûr, c'était un peu secondaire. » (Jean-Marc, 21 ans, LAL, chimiothérapies)*

> *« Je me souviens que quand il me l'a annoncé, le docteur, il m'a dit que, normalement ça ne posait pas de problème de stérilité il me semble, mais en fait je me suis dit : "mais pourquoi tu me parles de ça, je m'en fiche !" Enfin j'avais quinze ans, je m'en foutais, ce que je voulais c'était, c'était pas qu'il me dise ça déjà. (…) Dès qu'il m'a annoncé ma*

[1] Cette différence reste toutefois à nuancer car chez les garçons pré-pubères, les études ont montré que le testicule est plus sensible aux effets des chimiothérapies qui sont gonadotoxiques, plus d'ailleurs que l'ovaire chez la fille pré-pubère. C'est exactement l'inverse lorsque le cancer survient durant l'enfance. L'âge, et la maturation de ce matériel reproductif, est donc un facteur important. Voir Seigneur E., Flahault C., Delage M. (2005), « L'autoconservation de sperme chez les adolescents atteints de cancer », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, n° 3, p. 195-196.

maladie en fait. Il m'a tout dit d'un trait, il m'a tout, tout dit. C'était ici [à l'AJA] dans une chambre. C'était, le docteur X. Oui, je me souviens il est venu avec une étudiante je crois, et oui il m'a tout… je ne me souviens peut-être même pas de tout ce qu'il a dit d'ailleurs, mais je pense qu'il dit tout comme ça pour que, pour qu'après on n'ait pas de surprise… [silence]. Ça a été dit, ça a été dit en fait dès qu'ils ont eu les résultats, il m'a parlé de la stérilité, il m'a dit que ça n'avait pas de… sauf que je l'écoutais pas vraiment enfin, ça j'ai retenu mais j'écoutais la moitié de ce qu'il me disait. » (Madeleine, 15 ans, LAL, chimiothérapie)

Ensuite, et surtout pour les plus jeunes, l'annonce de l'infertilité dépendante des traitements et de la préservation des gamètes précipitent les patients dans la concrétisation de leur corps pensé comme procréateur par les médecins, dans la réalité biologique d'être parent, qui ne participe du processus pubertaire d'habitude que fantasmatiquement. Elle les expose donc à une série de représentations qui entrent nécessairement en collusion les unes avec les autres en un temps très condensé :

« Ben c'est-à-dire j'étais à 10000 lieues de… j'étais pas à 100000 lieues de tout ça parce que heu… j'avais même des rapports sexuels dans la chambre d'hôpital je me souviens ! J'étais pas à 10000 lieues de la sexualité mais de l'idée d'avoir un enfant… » (Cléo, Hodgkin à 17 ans, chimiothérapie)

La dimension effractante peut aussi provenir du fait que ces annonces ont lieu pour les adolescents du moins, en présence de l'un de leurs parents. Les équipes sont régulièrement en difficulté face à ce dispositif qui est pris dans une série d'enjeux complexes. L'adolescent fait état paradoxalement d'une maturité physique et sexuelle *mais aussi* d'une dépendance affective et légale, à l'égard de ses parents. Une étude conclut sur la nécessité de privilégier l'obtention d'une décision partagée et commune entre l'adolescent et ses parents, pour laquelle l'intervention d'une équipe multidisciplinaire est conseillée[1]. Pour un jeune adulte, cette situation peut être tout à fait semblable si l'annonce diagnostic a eu pour conséquence de le repositionner aux yeux de ses parents dans un statut d'enfant condensé à celui de malade et dépourvu de sa capacité de jugement ou de décision. Toutefois, la consultation d'annonce, si le patient est majeur, n'a pas forcément lieu en la présence des parents, bien que ce soit fréquemment le cas, notamment chez les patients célibataires. Par ailleurs, les médecins de l'unité signalent un nombre de refus qui questionne sur les deux populations, adolescents et jeunes adultes, lesquels sont motivés par des raisons éthiques ou religieuses. Nous n'avons recueilli aucun matériel clinique pour tenter de penser ce constat qui mériterait une étude plus approfondie. Serait-ce uniquement dû aux conditions du recueil qui requièrent de se rendre dans un centre spécialisé (CECOS[2]) et de se masturber ?

---

[1] Bahadur G., Whelan J., Ralph D., *et al.* (2001), « Gaining consent to freeze spermatozoa from adolescents with cancer : Legal, ethical and practical aspects », *Hum Reprod* , 16 (1), p. 188-93.

[2] Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains.

Dans nos entretiens, le CECOS, lorsque les patients y ont eu recours, est évoqué comme un endroit peu adapté et inhibant : « glauque », « sordide », « peu accueillant », et où les « échanges avec le personnel sont froids et réduits au minimum ». S'ils en ont le choix, les patients plaident largement en faveur de recueil sur le lieu d'hospitalisation, redoutant les populations qu'ils peuvent rencontrer dans ces centres et les situations qui recèlent des effets iatrogènes sur le plan psychique.

> *« Ben en fait on m'a donné un fascicule assez enfantin[1] on va dire sur ce que c'était la masturbation, le CECOS etc. ça m'a fait un peu rire. Non, c'est pas adapté non. Je pense qu'il n'y a pas forcément... je pense que même avec une façon plus adulte ce serait... ouais je ne pense qu'il y a forcément de bon... du moment qu'on était au courant, c'était le principal quoi. On m'en a parlé clairement. Il y a X., donc la coordinatrice, qui est venue dans la chambre. On a parlé librement de ce qui se passait, de ce qui pouvait se passer et puis qu'il pouvait y avait des problèmes au niveau de la fertilité et que pour pallier ce genre de problème, il y avait des prélèvements CECOS à faire et puis voilà quoi. Et donc le recueil a été fait ici, à l'AJA. Je sais que la période après moi c'était plus le cas. Il fallait se déplacer dans une agence CECOS je crois ou quelque chose comme ça. Ouais ben moi je pense que c'est mieux... enfin personnellement et après en avoir discuté avec d'autres patients je pense que c'est plus... enfin c'est mieux que ce soit ici plutôt que d'aller dans une agence où y a Mona Lisa qui nous regarde avec des vieux tableaux pourris à l'agence, on se retrouve dans un truc bizarre. Non c'était plus... je pense que c'est plus cool que ce soit ici oui. » (Jean-Marc, 21, LAL, chimiothérapies)*

Car il faut pouvoir se rendre à un CECOS et dans de très nombreux cas pour les plus jeunes patients, ce sont les mères des adolescents qui assurent l'accompagnement de leur fils. Les regards que ce « couple » attire face à ceux qui s'y trouvent pour des prise en charge relevant de la procréation médicalement assistée, restent pour les plus jeunes patients des souvenirs peu confortables, euphémisme qui cachent des représentations psychiques sans doute bien plus effractantes.

Quel que soit l'âge du patient, nous pensons que ces situations ne peuvent qu'être typiques d'une confusion des langues entre la visée médicalisée de se livrer à la masturbation, acte relevant de l'intime, et l'auto-érotisme dans lequel il s'inscrit par définition. Si la question de l'intimité peut être travaillée, ce que permet le recueil dans la chambre d'hôpital par exemple en comportant moins de limites en terme de temps et d'exigence de « rentabilité » du geste, celle de l'auto-érotisme est bien plus délicate. Il n'y a pas d'autre sujet que fantasmatique dans l'auto-érotisme, et la réalisation du recueil introduit, de fait, des figures de la réalité : le médecin, le soignant, la mère, le père, le jeune lui-même dans le futur… Celles-ci ont inévitablement pour effets de lever tout ou partie des représentations érotiques qui façonnent le cadre fantasmatique et sans lequel ce geste renvoie à un fonctionnement purement opératoire. Sans compter qu'un

[1] Trois nouveaux livrets d'information ont été rédigés cette année. Financés et édités par la *Ligue contre le cancer*, leur contenu est le fruit d'une élaboration collective à laquelle nous avons participé. Ils visaient à fournir un contenu mieux adapté et ont pour cible respectivement des patients jeunes adultes masculins, jeunes adolescentes et enfin jeunes adultes femmes.

échec au recueil peut conduire à relier celui-ci fantasmatiquement à une forme d'impuissance et compromettre les auto-érotismes futurs, ou encore à relier cette expérience à un vécu de dévalorisation pour les plus jeunes dont l'expérience de la sexualité génitale est encore récente, voire inexistante, ou fragile. Il est fort possible que ce que peuvent en dire les patients plus âgés, les jeunes adultes, soit tout aussi pertinent pour penser ce qui se passe psychiquement pour les plus jeunes. Les derniers mots de l'extrait ci-dessous concernant la présence envisagée de la compagne de Cyprien, ont alimenté cette hypothèse :

> *« La partie CECOS est aussi, comme je disais assez difficile, surtout assez… Un petit peu glauque, je ne sais pas. Bon après, ils font aussi un petit peu, je pense, le meilleur en fonction, je pense qu'avoir eu une salle dédiée pour les patients à long terme ça peut peut-être… ou plutôt de faire que le CECOS se déplace, je sais pas ça à quel point c'est possible. Ou de transférer, plutôt que d'avoir un déplacement de la personne en ambulance, d'être dans une salle avec des magazines collants etc… Ça aurait encore pire d'y aller avec ma compagne. Je pense que dans ces moments-là on a plus envie d'être seul, et de… et de… Et que ce soit réglé le plus rapidement possible. » (Cyprien, 24 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)*

La deuxième source de brouillage temporel provient du fait qu'ils doivent, tout en même temps, parvenir à consentir à la préservation et à l'idée qu'elle ne verra peut-être pas ni jamais de concrétisation future. Ceci revient de manière fréquente dans le discours des jeunes filles et jeunes femmes puisque, médicalement, même un prélèvement ovarien ne prédit pas que le système reproductif n'aura pas pâti des effets gonadotoxiques des traitements. Pour les patients greffés, la stérilité est quasi certaine, tant les conditionnements pré-greffe sont toxiques. Avoir un enfant n'aura donc pour les uns pas forcément lieu, voire jamais pour les autres. Or, nous pensons que rêver de pouvoir *faire* un enfant reste un moyen de contre-investir la culpabilité de pousser ses propres parents vers la mort, fantasme qui survient dans le processus de séparation et d'individuation et accompagne la prise en compte de la réalité du corps pubère et de ses capacités reproductrices :

> *« J'essaye de m'imaginer une vie sans enfant du coup. Parce que… enfin c'est le premier choix donc voilà. Oui ça a changé vraiment ma vision des choses, de l'avenir en fait parce que depuis toujours je m'imaginais que je serais maman un jour. Et là, je me dis qu'il y a plus de chance que je ne le sois pas. Je ne sais pas. Je suis encore un peu perdue avec tout ça. Et puis voilà, je peux aussi me laisser vraiment le temps parce qu'au final peut-être que je n'en voudrais pas plus que ça des enfants. Je ne sais pas ce que la vie me réserve. Mais ça a été une annonce très difficile. C'est une annonce qui renvoie à : "J'aurais pas eu envie de me poser cette question en fait". C'est-à-dire que cette question elle se pose au moment où on veut un enfant ou pas mais elle ne devrait pas se poser en soi. » (Violette, 21 ans, LA, chimiothérapie, greffe)*

Les privant d'un ressort essentiel pour sortir des positions infantiles qui portent l'illusion d'une immuabilité générationnelle, ce travail de symbolisation du corps procréateur soutient d'ordinaire le processus pour advenir en tant qu'adulte. L'anecdote suivante qui a eu lieu certes au moment du recueil montre par exemple que la conservation d'un matériel génétique, en vue de son utilisation future prenant place dans l'organisation génitale à venir, peut introduire une fixation fantasmatique au stade

pré-génital. Lors d'un staff, un médecin livre la teneur de la discussion qu'il engage avec un garçon de quinze ans à qui il propose un prélèvement Cecos. Celui-ci lui répond spontanément : « *Ah bon, alors comme ça, quand j'aurais un enfant, je pourrais lui dire qu'on n'a que quinze ans d'écart ?* » Cette remarque peut être interprétée comme le signe d'une projection trop précoce dans la paternité, ce que les soignants déplorent régulièrement, preuve qu'effectivement les prélèvements projettent les adolescents dans une réalité sexuelle qui n'est pas la leur, dans l'ici et maintenant de la maladie et de leur réalité psychique. La plupart des patients en comprennent la nécessité dans l'après-coup, lorsque la maturité ou la vie affective permettent d'envisager une paternité ou une maternité :

> *« Même si ça n'avait pas de sens, je me rends compte que c'était important que le médecin m'en parle... Ben oui parce que à l'époque je me demandais pourquoi il me disait ça mais en fait avec le recul trois sans après je me dis : "oui heureusement qu'il me l'a dit quand même". Parce que je me serais posée la question et je me serais dit : "mince, si ça se trouve je ne pourrai pas avoir d'enfant plus tard". Ça a été important en fait qu'il me le dise. (...) Je comprends maintenant pourquoi il me l'a dit Mais c'est vrai que maintenant que j'y pense, je ne m'en fiche pas tant que ça parce que quand je serai une jeune femme, je voudrais sûrement avoir un enfant, et, et en fait oui je me suis posée la question il n'y a pas très longtemps, je me suis dit : "en fait oui, il m'avait dit je crois, que je pouvais avoir un enfant" (…) Mais c'est vrai qu'en fait c'est une question que l'on se pose quand même après le traitement. On se dit en fait : "Est ce que ça a changé quelque chose ou pas ?" » (Madeleine, 15 ans, LAL, chimiothérapie)*

> *« Maintenant je pense que c'est une plus grande préoccupation quand bah déjà j'ai un peu évolué dans ma façon de penser, peut-être. Et euh... après je suis avec une personne depuis maintenant six-sept mois et puis ouais c'est vrai que... c'est des choses qui sont plus envisageables quoi. Et euh... c'est vrai que bon maintenant, c'est plus important maintenant que ça l'était avant, c'est clair. (…) Mais bon non, je pense que c'est très important, surtout que bon après une fois qu'on en sort et que c'est derrière nous, non, c'est... c'est des choses qui sont importantes. D'essentiel même.» (Jean-Marc, 21, LAL, chimiothérapies)*

Mais ne pourrait-on pas ajouter que la réflexion de ce jeune homme de quinze ans est un signe flagrant du travail de symbolisation qu'il mène face aux dires médicaux ? Extraire du corps des éléments, les conserver congelés en dehors de celui-ci, fige le temps et le corps dans une organisation libidinale encore très empreinte des organisations infantiles. Le sperme hors d'un corps qui poursuit son chemin vers la génitalité devient le support fantasmatique d'une existence qui ne subirait pas de vieillissement et permet à cet adolescent de préserver ses théories infantiles. Avoir un enfant à quinze ans avec ces gamètes protège d'avoir à pousser ses parents vers la mort, fantasme inhérent au fait de grandir et de prendre conscience de l'inscription dans l'ordre générationnel.

Sans compter que la mise de côté de ces cellules, pensées comme ayant appartenu au corps malade, pose aussi la question de leur statut. À qui appartiennent-elles donc ? Ne représentent-elles pas un lien indissoluble avec l'univers de la maladie et des soins, qui vient s'immiscer jusque tardivement encore après les traitements, au plus intime de tous les projets ? Par les techniques de préservation de la fertilité, la figure

tutélaire du médecin se glisse dans ce travail de séparation d'avec les figures parentales. La dette à son égard se mêle à celle de la dette de vie à l'égard des parents, alourdissant la tâche à mener pour tous ces jeunes gens déclarés infertiles ou stériles.

Enfanter lorsqu'on a été un « enfant donné pour mort »

La stérilité apparaît souvent dans le discours des patients comme le *prix à payer* pour leur survie, et une fois encore, plus volontiers dans celui des jeunes femmes. Cette locution, laisse entendre à la fois une nécessité incontournable, mais aussi le coût que cela a représenté en terme subjectif et identitaire. Elle renferme toute l'ambivalence qui peut se déployer envers le médecin qui a rendu la vie de nouveau possible tout en condamnant peut-être aussi la possibilité de la transmettre :

> *« Ben en fait j'étais inquiète un peu par rapport aux chimiothérapies et tout ça pour savoir si j'allais pouvoir avoir des enfants ou pas… Euh… Mais apparemment on m'a dit que c'était bon. Euh, ça ne m'a pas inquiétée beaucoup. Mais j'ai pas trop réfléchi à ma vie de femme plus tard. J'étais vraiment dans la maladie, sur le moment qui fallait que je vive maintenant quoi. » (Alexandra, 22 ans, LAM, chimiothérapie)*

> *« Parce que j'ai l'impression d'avoir finalement eu un choix cornélien : alors soit on choisit d'avoir un traitement et on guérit, soit on choisit de ne pas se faire traiter, d'essayer de vivre avec la maladie, d'essayer d'avoir un enfant mais on en sait pas si l'enfant sera porteur de la maladie, ou pas. À l'annonce de la seconde rechute, on n'a pas abordé le thème de la sexualité et de la fertilité. Donc avec le docteur X., on a parlé peut-être par rapport au début de la greffe qui était prévue au mois de septembre… On en a parlé un mois avant le mois de septembre, et quand on en a parlé, j'ai eu ce sentiment d'avoir été prise de cours. Alors bien entendu la question m'était posée : "est-ce qu'on continue le traitement ?" Bien sûr, j'ai dit : "oui, je n'ai pas fait tout ce chemin pour au final ne pas suivre le traitement sous prétexte que les effets secondaires sont terribles". Donc c'est énormément de questions qui arrivent d'un seul coup et de se dire "mais qu'est ce que je fais", c'est d'un seul coup, on pose tout à plat, on aurait presque envie d'arrêter le temps pour justement avoir ce temps [sourire] que je n'avais pas moi à l'époque de la réflexion. Et ça a été une étape très douloureuse, et je crois que, oui, il y aura forcément des traces, derrière que ce soit pour moi que ce soit pour mon conjoint. » (Martha, LAL à 14 ans, chimiothérapie, puis 2 rechutes et greffe à 26 ans)*

> *« J'avais fait le choix au CECOS, à ce moment-là, on va dire, ça faisait partie, ça faisait partie du package. Voilà, c'était… Si… la seule chose que je voulais c'était pouvoir fêter mon anniversaire. Je me rappelle, c'était l'objectif que je m'étais fixé, c'était huit mois après, voilà je me suis dit : "si j'arrive à avoir vingt-cinq ans c'est déjà pas si mal". » (Cyprien, 24 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)*

> *« Non en tout cas moi j'étais loin d'y penser et de l'envisager. J'étais loin de me dire que avec la solution de la greffe, j'allais perdre quelque chose d'important à côté. J'étais très loin de me l'imaginer. Et donc cette annonce-là je l'ai vécue de manière beaucoup plus douloureuse que l'annonce de la rechute. Avec le recul… » (Blandine, LAM à 15 ans, chimiothérapie, rechute, allogreffe à 22 ans)*

Les médecins eux-mêmes, en miroir, pensent leur pratique avec une ambivalence qui fraye avec la culpabilité. E. Seigneur a montré que la problématique du devenir parent tenait une place importante pour les pédiatres lorsqu'ils œuvraient à la transition des patients pris en charge pour un cancer pédiatrique vers des services d'adultes. « *Être 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* »[1].

Les patientes énoncent leur possible stérilité par le biais d'intenses affects manifestes tels que la colère, la tristesse, le sentiment d'injustice, et parfois la quérulence à l'égard des interdits éthiques qui régentent les PMA. Cette intensité est l'écho, c'est notre hypothèse, des différentes figures de la mort qui croisent alors la route du désir d'enfant et dont ces jeunes femmes se sentent dépositaires. Elles sont des réminiscences fantasmatiques du corps malade l'ayant côtoyée de si près. Nous pensons, d'une part, à la figure de l'enfant malade en danger de mort qu'elles ont été pour leurs parents, à laquelle s'ajoute celle de l'enfant qu'elles ne pourront jamais mettre au monde, qui équivaut à la mort d'un fantasme pourtant essentiel dans leur économie psychique : prendre leur place de parent et s'identifier au féminin maternel de leur mère.

L'enfant ayant été malade a effectivement été « *donné pour mort* » au moment du diagnostic comme le démontre A. Brun. De ce fait, il est la source d'une blessure narcissique aiguë à l'égard de ses parents. Il est celui qui échoue à les combler en tant que bien-portant et promettant la poursuite de la lignée générationnelle qui, fantasmatiquement, œuvrent au déni de la finitude. Sans compter que cette transmission contribue à instaurer plus clairement les césures générationnelles, si structurantes psychiquement à l'adolescence. Ici encore, la maladie produit des effets de brouillage temporel sur le plan de la systémique familiale. L'indignation que ces jeunes femmes possiblement stériles ressentent est donc l'écho de cette blessure narcissique dont elles se sentent coupables à l'égard de leurs parents, et de leur mère en particulier. Du reste, l'absence de l'enfant à venir parlerait davantage, selon nous, de la destitution de soi

[1] Seigneur E. (2014), « *Les pédiatres face à la transition en onco-hématologie pédiatrique : "Une attache qu'on ne peut pas défaire...". Grandir, se séparer et devenir adulte après le traitement d'un cancer durant l'enfance ou l'adolescence* », thèse de doctorat dirigée par les Pr. B. Golse et F. Villa, soutenue le 24 septembre 2014, Université Paris 7 Denis Diderot, 358 p., p. 178.

comme enfant chéri parce que possiblement vecteur de l'idéal narcissique de son parent, plutôt que de celui auquel elles ne donneront pas vie.

De plus, dans le lien entre une mère et sa fille existe parfois le fantasme que la première prolonge sa capacité procréative en la transmettant à sa fille. En ayant elle-même des enfants, celle-ci pourra lui « donner » l'enfant que sa mère vieillissante ne pourra plus avoir. Le brouillage de ce positionnement, comme chaque fois que les places ne peuvent être solidement établies fantasmatiquement dans une famille, s'avère par conséquent brûlant pour ces jeunes femmes.

L'impossibilité de pouvoir faire un enfant produit donc une situation d'impasse psychique pour ces jeunes femmes en les maintenant dans une dette de vie non acquittée et non acquittable à l'égard de leur mère. « *La vie n'est peut-être pas un cadeau gratuit mais porte en soi l'exigence de transmettre ce qui a été donné* »[1]. Nous pensons que cette impasse peut raviver les éléments archaïques de la relation mère-fille qui pèseront nécessairement sur les identifications féminines de ces jeunes patientes.

C'est ce qui expliquerait que plusieurs d'entre elles dans notre échantillon livrent avec effroi et peine la réaction très vive de leur mère respective face à cette annonce, trace d'un conflit psychique toujours actuel au moment de l'entretien :

> *« Je vois plus ma mère catastrophée que moi… c'était elle dans l'histoire qui était complètement catastrophée surtout… C'est plus eux que je vois tout le temps heu… plus que moi… [silence] Et même encore maintenant alors que moi, j'ai du mal à l'avouer… la dernière fois quand je l'ai dit, j'ai dit : "j'ose pas le dire en vous regardant, je n'ai pas un désir d'enfant TRÈS fort" et même ça j'arrivais pas à le dire… Et quand on parle de désir d'enfant ma mère dit : "chut ! C. est là » [moue agacée, yeux au ciel]. Elle, elle n'arrive même pas à l'admettre alors que moi, c'est quand même bien admis quoi ! Et elle voulait que j'aille voir un psy pour me l'avouer que j'en avais un… Arrête ! Donc c'est elle qui n'y arrive pas du tout à… c'est elle qui en souffre quoi ! » (Cléo, 17 ans, Hodgkin, chimiothérapie)*

> *« Pour ma mère, on a fait la conservation d'ovaires et ça reste possible, enfin, après, je pense qu'elle pense que ce ne sera pas si difficile que ça mais mon père je pense qu'il… il doit savoir que, ça ne va pas être évident. C'est lui d'ailleurs qui m'a accompagnée, pour mon rendez-vous le jour où on devait, enfin le rendez-vous avec le médecin avant la préservation des ovaires, il était avec moi pour parler des différentes techniques de conservation. (…) Mais ma mère est un peu moins au courant… c'est quand ce sera le temps… pour elle c'est une technique, ça se fait médicalement donc il n'y a pas de problème mais je sais que ça risque d'être plus compliqué pour elle. Parce que ce n'est pas évident de se dire que sa fille a… de voir sa fille… déjà ça a été dur pour elle de me voir à l'hôpital, une fois qu'on pense en être sortie, encore une galère c'est un peu, on court toujours un peu à l'hôpital dans tous les sens et… elle aimerait bien un jour se détacher complétement de l'hôpital et de ne plus jamais revenir mais elle y revient toujours quoi c'est… [silence]. » (Nicole, LAM à 13 ans, chimiothérapie, greffe à 14 ans)*

[1] Bydlowski M. (1997), *La dette de vie, itinéraire psychanalytique de la maternité*, Paris, puf, 2008, p. 169.

Car enfanter, devenir mère soi-même ou même seulement pouvoir imaginer l'être, occupe une place non négligeable dans le travail d'individuation et d'identification féminine, et l'accès à une féminité dans laquelle les liens archaïques à la mère, empreints d'un amour absolu et de son contraire, la haine, pourraient se dénouer, ouvrant à la possibilité d'autres investissements d'amour. Pour M. Bydlowski, ce travail à l'œuvre à l'adolescence, est perceptible du fait que la mère, et ses pouvoirs sur le père qui fascinait l'ancienne petite fille œdipienne, devient « *le modèle à la fois enviable et haï [qui] monopolise pour elle seule le pouvoir de génitrice. Ces attributs la parent de toute-puissance aux yeux de son enfant encore infertile et cette situation peut durer jusqu'à la première maternité qui bouclera cette période. L'adolescence féminine ne s'achève qu'avec la première naissance même tardive. Il se produit alors une bascule des identifications, une retrouvaille avec une autre image maternelle, celle des premiers soins, celle de la tendresse* »[1]. L'auteur ajoute que c'est réellement par le premier enfantement qu'une femme accomplit son devoir de gratitude à l'égard de sa propre mère et ne pas s'en acquitter risque de créer psychiquement un lien entravant le devenir de sa féminité.

Enfin, nous avons observé de nombreuses inquiétudes à l'égard de l'enfant qui pourrait naître du corps féminin ayant été malade. De penser mauvaise fille alimente ainsi des fantasmes d'être mauvaise mère en cas de grossesse, et d'une transmission qui s'opèrerait sous le signe de la maladie, du défaut :

> *« Donc c'est lui qui m'a annoncé ça [ma possible stérilité], ce fameux médecin à l'hôpital de M., et heu... Il a été le premier que j'ai appelé quand j'ai su que j'étais enceinte du coup parce que j'ai… Ma première question c'était... Est-ce qu'il reste des choses en moi en terme de médicaments, est-ce que je peux le filer ça à mon gamin, est-ce que ça peut avoir des conséquences tout ça ? » (Uma, LA à 18 ans, chimiothérapie, refus de greffe)*

La métaphore du « mauvais » peut ainsi être filée tout au long de la vie, et nourrir toutes sortes de conflits, comme celui de ne pas pouvoir « satisfaire » leur compagnon, en ne pouvant pas devenir la mère de ses enfants. Le point aveugle du maternel rejoint, en bien des points, les fantasmes d'incomplétude et de défaillance qu'avait éveillé l'atteinte cancéreuse :

> *« Quand on m'a annoncé la maladie, tout de suite s'est posé le problème justement avec le traitement de chimio de faire une conservation ou faire une ponction plutôt, sauf que ma maladie elle était tellement importante qu'on ne pouvait pas se permettre de ne pas commencer la chimiothérapie tout de suite, donc comme j'étais suivie sur A. on m'a dit directement que j'allais être stérile, que je n'aurais aucune chance d'avoir des enfants, qu'il n'y aurait rien du tout et en fait, ma maman elle était pas du tout d'accord avec ça, donc on a demandé à pas mal de spécialistes sur A., qui me disaient qu'on pouvait peut-être mais enfin ça a été une grande bataille pendant un an, ça a été un peu horrible parce que moi j'essayais de me concentrer sur la maladie, j'essayais de ne pas y penser parce que c'était déjà trop dur la maladie à gérer, je ne*

[1] *Ibid.*, p. 165.

voulais pas en plus me dire que je ne pouvais pas avoir d'enfants, j'avais un peu occulté ça au final ma maman elle me rappelait tout le temps que et bien, enfin peut-être qu'il y aurait une possibilité, et, et dans le service, ils n'étaient pas du tout d'accord enfin ils ne voulaient pas du tout prendre ce risque, donc du coup c'était un peu compliqué à gérer pour moi parce que du coup j'étais un peu entre les deux, et par contre mon fiancé lui il a été parfait parce que enfin on m'a quand même dit de façon très crue que je n'allais pas avoir d'enfants ça a été super dur. » (Annabelle, 22 ans, LAL, chimiothérapie, greffe)

Nous n'avons pas recueilli suffisamment de matériel clinique sur ce sujet de la part des patients masculins. Mais comment penser que les enjeux de la paternité dans le déploiement de leur virilité soient aussi silencieux que leur apparente approche cartésienne de cette question ? Nous pouvons arguer que l'une des différences fondamentales réside dans le fait qu'avoir un enfant n'engage pas leur corps de la même manière que les femmes puisque la grossesse en fait la matrice. Pourtant, à ce sujet, c'est en reprenant le fil associatif de l'entretien de Cyprien, jeune adulte en situation maritale au moment de la greffe que nous pouvons questionner en quoi la perspective de la stérilité détient un rôle fantasmatique dans la construction de la virilité, et du plaisir à investir son identité sexuée. Cyprien explique, en amont de la vignette citée plus haut sur le « choix » du CECOS, qu'il n'éprouve pas les mêmes sensations durant le rapport sexuel et les interrogations que cela suscite en lui, notamment en ce qui concerne leur possible pérennisation. De manière sous-jacente s'entend ici le rapprocher angoissant qui, toujours, existe entre l'annonce d'infertilité et la crainte de l'impuissance ou d'atteinte du plaisir orgasmique.

« Ben justement les sensations ça a pris à peu près deux ou trois mois, je dirais à revenir après la greffe. Euh, on va dire que l'éjaculation avait vraiment une sensation différente. C'est-à-dire… ça faisait bizarre. Ça faisait un petit peu mal, à moitié, une sorte de pression… On sentait vraiment qu'il fallait que l'organisme se remette au fonctionnement. Vraiment une… Une partie vraiment étrange et jusqu'à se poser la question également : "Est-ce que ça va durer en permanence, ou est-ce que pendant ces… Ou est-ce que c'est juste temporel ?"

Puis vient l'évocation du CECOS, et juste après, il associe avec des représentations de son corps comme source de fragilité ou de méfiance, conflictuelles avec celles sur lesquelles il avait construit son sentiment de virilité :

« Aujourd'hui ça va, j'ai rendez-vous tous les quatre mois avec un contrôle sanguin de routine et tout va à peu près bien, j'ai… Je fais du vélo régulièrement, je peux refaire de très longues distances, il n'y a pas de souci. J'ai juste peur de refaire du rugby. Je faisais… J'en avais fait pendant dix ans, je vais… J'ai peur, j'ai peur. J'ai peur des contacts, donc j'ai toujours pas repris, j'envisage de faire du rugby touché ou quelque chose de ce niveau-là où il n'y a pas de gros contacts physiques. Est-ce que mon corps réagirait aussi bien qu'avant ? Je ne sais pas, et c'est justement cette question-là qui me fait assez peur (…) j'ai vraiment l'impression que je vais me faire casser. (…) C'est plus dans l'ossature. Oui on se demande si les os n'ont pas un peu souffert de la radiothérapie et de la chimiothérapie. »

Il faudrait pouvoir aller plus en profondeur dans les entretiens de recherche sur le lien entre virilité et paternité qui n'apparaît pas de prime abord. Car pour les patients masculins, la question se pose au moment où le désir d'enfant s'impose.

D'aucun pourrait aussi dénoncer que les mots de Cyril restent trop proches de représentations très normées de la virilité : le sport, la force musculaire, etc. Pourtant, en parlant de « l'ossature », Cyril dit bien autre chose nous semble-t-il. Ce terme met en lumière de nouveau l'usage d'un signifiant formel signalant la prévalence du corps organique dans ces représentations et preuve que, comme pour beaucoup d'autres patients masculins de notre échantillon, le corps malade continue à façonner les représentations de leur corps viril encore longtemps après la fin des traitements. Du reste, un récent article donnant la parole à un jeune homme homosexuel âgé de vingt ans donne du grain à moudre pour affirmer que, quelque que soit l'orientation sexuelle, l'atteinte du cancer à cet âge aboutit au sentiment d'une forme d'incomplétude dans le développement de la virilité, comme ce que disent plus facilement les jeunes femmes : « *Mon traitement va probablement me rendre stérile, et en tant que gay de vingt ans, je n'avais jamais encore trop pensé à mon désir d'avoir un enfant. Cette nouvelle est donc un peu troublante. Même si j'ai compris depuis longtemps que je ne procréerais jamais comme dans le cadre d'une relation hétérosexuelle, le sentiment d'être "incomplet" du fait de l'incapacité à procréer normalement est un sujet dont parlent de nombreux patients. (…) Le cancer m'a fait repenser ce que le terme masculinité veut dire pour moi et pour les autres et je dois m'adapter pour composer avec cette identité temporaire. Je suis moins indépendant, mais plus déterminé que jamais. Alors que le cancer paraît changer et mettre en péril l'identité de nombreux hommes, ce qui doit vraiment changer c'est notre compréhension de ce que veut dire être un "vrai homme"* »[1].

Et enfin, si s'offrent aux hommes davantage de solutions techniques audibles dès le moment de l'annonce d'infertilité, un recueil de sperme, même réussi, n'est pas systématiquement équivalent à des gamètes utilisables. Dans ce cas, et comme dans tous ceux ayant trait à l'infertilité plutôt qu'à la stérilité, le désir d'enfant puis sa conception restent alors intimement liés à la figure du médecin. Il faut en effet nécessairement envisager la procréation en ayant *encore* recours à la médecine et à ses techniques. L'empêchement d'ordre biologique réintroduit fantasmatiquement la figure du soignant dans l'économie psychique qui est ou sera guéri, contredisant les mouvements d'autonomie et d'indépendance qui s'opèrent à l'égard de toutes les figures tutélaires à cet âge. Et par suite, cette exigence ravive fantasmatiquement les liens de dépendance du corps guéri à cet enfant malade que ces patients ont été, et accroît la difficulté à pouvoir alors s'en libérer. Pour éventuellement s'acquitter de la dette de vie à l'égard de leur mère, celle à l'égard du médecin est loin d'être abolie.

> « *J'évite de penser à quel point ça va être difficile, enfin j'imagine. C'est sûr que ça ne va pas être comme n'importe qui essaye d'avoir un enfant et du jour au lendemain, tombe enceinte. Il va falloir encore passer par le cadre de l'hôpital, tout le temps, c'est un peu…*

[1] Eastmond D. (2016) « The cancer side effect we don't talk about : losing masculinity », *The Guardian*, https://www.theguardian.com/international, consulté le18 août 2016 (traduit par nous).

contraignant…Je me dis que c'est un peu injuste qu'il y ait des gens qui puissent, décider juste comme ça et nous on doit, passer des années à… » (Nicole, LAM à 13 ans, chimiothérapie, greffe à 14 ans)

La thématique de la dette signe l'acuité et la persistance du corps malade dans l'économie psychique et son poids dans de nombreux investissements et choix de vie ultérieurs. Nous ne considérons pas du tout comme le seul fait du hasard que trois des onze patients masculins et cinq des treize jeunes femmes, soit un tiers au totale de l'ensemble de notre échantillon, se soient destinés ou s'orientent vers des métiers en relation avec le soin au moment de la passation de l'entretien – médecine clinique, recherche médicale ou soins infirmiers. Nombre d'entre eux ont d'ailleurs ponctué leurs entretiens et non sans émotion, lorsque nous leur demandions s'ils avaient une dernière remarque à formuler, sur le sentiment de gratitude qu'ils éprouvent, aujourd'hui encore, à l'égard de celui ou celle qui leur a redonné vie.

Conclusion

« *"Bon sang !" s'exclama [Benjamin] tout haut. Le processus se poursuivait. Il n'y a avait pas le moindre doute : il avait à présent l'apparence d'un homme de trente ans. Loin d'être ravi, il était embarrassé : il rajeunissait. Il avait espéré jusque-là que, une fois atteint l'âge physique correspondant au nombre de ses années, le phénomène absurde qui avait marqué sa naissance cesserait d'opérer. Il frissonna. Son destin lui paraissait terrible, incroyable* »[1]. Tel est l'effroi qui saisit Benjamin Button lorsqu'il voit son reflet dans un miroir, après trois ans passés sous les drapeaux loin de sa femme qui elle, entre-temps, a vieilli.

Ce personnage de fiction nous a fait entrer dans notre enquête, comme métaphore du décalage que produit l'étrangeté du corps lorsqu'il se manifeste si bruyamment qu'il fait vaciller l'unité somato-psychique et le sentiment identitaire, remettant sans cesse l'ouvrage du roc du biologique sur l'établi du travail psychique. C'est que le personnage de Benjamin peut aussi être une formidable parabole de ce qui, toujours, du sexuel reste intraitable pour l'appareil psychique. C'est à partir de ce postulat de la dynamique pulsionnelle que nous avions voulu interroger notre sujet.

Contrairement au corps de Benjamin, le corps malade, en tant qu'entité somatique *actuelle* n'est plus, une fois l'horizon de la guérison atteint[2]. Ce qui, en revanche, n'est pas le cas de sa représentation dans l'appareil psychique, qui est alors décorrélée du corps guéri. Comment comprendre cette décorrélation ? La persistance du corps malade, comme objet interne dans l'économie psychique après la maladie, s'explique justement du fait que la représentation psychique du corps passe par un processus de sexualisation. Cette exigence qui spécifie la sexualité humaine entraîne des formes de conflictualités sans cesse renouvelées. Dans le cas de la survenue d'une maladie grave, l'intrication du corps malade au corps sexuel produit des figures singulières pendant et en particulier après la maladie avec le corps cette fois *redevenu* non malade.

Dans le cas particulier du moment pubertaire, où la dynamique pulsionnelle est accrue, il s'agissait de démontrer qu'une compatibilité s'établit fantasmatiquement entre ce que produit l'irruption du corps malade dans l'appareil psychique et ses propres résistances à traiter les charges pulsionnelles. L'enjeu était d'étudier comment cette compatibilité pouvait servir ou desservir le déploiement du processus pubertaire dans sa

---

[1] Fitzgerald F.S. (1922), *op. cit.*, p. 294

[2] Cette remarque reste largement à pondérer pour les patients greffés, ainsi que pour tous ceux dont la rémission complète, prononcée cinq ans après la fin des traitements sans rechute, n'est pas encore advenue.

coalescence avec la maladie grave. Pour ce faire, cette étude a donc reposé sur un double pari. Un premier, clinique, visant à mieux saisir les enjeux psychodynamiques du remaniement de la problématique sexuelle face au joug de la maladie somatique létale. Et ce, du point de vue des patients eux-mêmes, mais aussi des soignants qui les prennent en charge. Le second, épistémologique, avait pour ambition de partager une démarche de recherche dans le champ de la psychanalyse mais sur un terrain qui lui est exogène, la médecine. Les deux conjugués visaient à soutenir une réflexion commune pour un meilleur accompagnement de ces jeunes patients lors de leur prise en charge en confirmant, ou complétant, les travaux déjà existants sur le sujet. Les résultats dégagés à l'étude de cette hypothèse serviront à discuter ce qui a pu être établi ou fait encore état de points d'achoppement.

D'un point de vue théorico-clinique tout d'abord, le trajet de l'analyse théorique de notre matériel est venu confirmer cette hypothèse. Nous avons démontré que cette compatibilité est nécessairement désorganisatrice quand elle coïncide avec le corps souffrant sur le plan somatique, ce qui a pour conséquence d'entraver la dynamique sexuelle, et pour cette population les remaniements psychiques que nécessite l'intégration du sexuel génital. Dans un second temps, elle peut servir la conflictualité que le génital introduit, complexifiant le processus pubertaire en lui donnant des formes particulières. Enfin, elle peut aussi amener à des issues subjectives fécondes mais qui resteront fragiles chaque fois que des dysfonctionnements somatiques ressurgissent. Les séquelles en sont l'exemple type. Même longtemps après la fin des traitements aigus et d'autant plus si elles sont sévères, elles peuvent amener les jeunes patients à se détourner de nouveau des investissements amoureux et sexuels.

Lorsque surviennent l'annonce diagnostique et l'entrée dans les traitements, nous avons démontré en premier lieu que le corps malade signe une brutale et immédiate désorganisation du mouvement de sexualisation qui caractérise le processus pubertaire et les remaniements psychiques qu'il convoque. Elle s'explique par l'effacement des acquisitions du corps pubère sous l'effet des chimiothérapies, entraînant des effets d'abrasion de la poussée pulsionnelle caractéristique de cet âge. Tous deux conjugués amènent à des vécus de défiguration narcissique, de dépersonnalisation et de perte des repères identificatoires qui confinent ces jeunes patients à se sentir tomber hors de la dynamique propre à cet âge de la vie. Ce violent éclatement de l'unité somato-psychique nous a permis de comparer le corps malade à un « corps perdu », qui le restera tant qu'il n'aura pu faire l'objet d'un travail de représentation psychique. Il se trouve ainsi « hors psyché », parce que précipité hors langage et hors de ses liens familiers du fait de son étrangeté, celle-ci étant accrue par le monde intrinsèquement inhospitalier des soins et de l'hôpital. L'appellation de corps perdu veut renvoyer au corps malade qui se trouve en défaut de qualité psychique lui permettant d'élaborer d'ordinaire des représentations internes. Celles-ci reposent sur son organisation érogène et libidinale qui permet de traiter psychiquement les charges pulsionnelles avec les voies qui s'offrent au sujet à tous les stades de son développement psycho-sexuel.

Or, dans ces circonstances extrêmes, nous avons montré que l'excitabilité provoquée par les états de douleur et les soins attaque le processus d'étayage et désorganise la cartographie du corps érogène, amenant à un fonctionnement dans lequel la dimension économique est prévalente. L'achoppement de la subversion libidinale du corps déconstruit le corps érotique. Face à une charge renforcée par la menace létale, difficilement représentable elle aussi, l'appareil psychique subit un débordement d'ordre traumatique. Le fonctionnement essentiellement économique du corps malade faisant alors collusion avec l'accroissement pulsionnel lié au sexuel génital. Par conséquent, l'antinomie entre corps malade et corps sexuel ne provient pas tant d'une abrasion de la dynamique pulsionnelle, mais bien au contraire de son renforcement. C'est en cela qu'il peut détourner ces jeunes patients des voies que représentent d'ordinaire les relations amoureuses et sexuelles pour sortir *progressivement* des organisations prépubères mais qui semblent ici, dans un premier temps, *brutalement* condamnées.

Ces résultats corroborent ceux de la littérature sur le coup de frein que les transformations corporelles induisent sur le travail identitaire et de sexualisation en cours. Mais ils les complètent d'une démonstration fondée sur les mouvements psycho-dynamiques que produisent l'entrée en maladie et les effets de traitements invasifs. Ils nous ont conduit à dégager ce qui différencie la conflictualité psychique qui s'engage alors avec le corps sexué doublé du corps malade, au regard de celle qui se joue pour tout adolescent quittant « simplement » le corps infantile. Nous avons noté qu'elle s'exprime par ailleurs sous des formes quelque peu différentes pour les jeunes adultes plus engagés dans ce processus et ayant déjà une vie sexuelle génitale, qui pose la question de la régression. Vu sous cet angle, nous pensons que le corps atteint sur le plan somatique établit donc une telle compatibilité avec le corps pulsionnel que la maladie grave est nécessairement désorganisatrice du processus d'intégration de la génitalité et de l'organisation psycho-sexuelle qui en découle. L'insertion dans cette dynamique *processuelle* qu'impose le sexuel enjoint à penser que la sexualité actuelle et à venir de ces jeunes patients ne peut être évaluée sur un plan seulement fonctionnel mais demande des éclairages psychodynamiques.

Dans cette perspective, nous avons alors proposé de distinguer *désexualisation* et *dé-libidinalisation*. C'est justement pour faire face à la charge pulsionnelle que conjugue l'excitabilité du corps malade en danger létal et le processus pubertaire que l'investissement libidinal est accru, ce que corrobore le constat établi d'un intense besoin d'aimer. Celui-ci ne peut s'opérer qu'en étant lié aux exigences de l'autoconservation qui requièrent par ailleurs la mise en place d'organisations psychiques de survie complexifiant l'abord de la sexualité génitale. Si nous avons observé généralement une suspension des relations sexuelles à ce stade de la maladie ainsi qu'un repli narcissique vital, d'autres formes d'investissements ont toutefois été mises en lumière. Elles sont sous-tendues par une appétence relationnelle qui signe un fort mouvement libidinal et la poursuite de la quête d'objets d'investissement. L'analyse des différentes stratégies

développées par les patients à l'égard de leur entourage a donc été l'occasion d'aborder plus précisément le poids du corps malade dans les enjeux psychiques du rapport amoureux, et en particulier de l'enchevêtrement des courants tendres et sensuels, ainsi que de ceux des identifications sexuées. Dans le cadre des liens avec leurs pairs, il a été établi que la maladie vient dans ce cas servir la conflictualité inhérente à la rencontre avec le sexuel génital, plus qu'elle ne l'entrave complètement. Nous avons avancé que le corps malade devient alors *fonctionnellement* porteur de ce qui habituellement revient au corps pubère et aux remaniements qu'il induit. Autrement dit, la compatibilité psychique entre le corps malade et le corps sexuel ne provoque plus tant des effets d'antinomie, mais elle infiltre et parfois soutient la conflictualité pubertaire. Le corps malade, dont l'intégration psychique passe par sa sexualisation, se voit noué avec le corps génital. Nous avons vu que cela peut renforcer les écueils potentiels de son avènement et donner lieu à *des* sexualités nécessairement singulières.

Comment ce nouage peut-il cependant avoir lieu dans un tel contexte et lorsque l'unité somato-psychique a été si mise à mal ? Nous avons voulu démontrer qu'il était rendu possible par la reprise de la subversion libidinale, et que celle-ci peut s'opérer dès le temps des traitements aigus. Nous avons mis en lumière qu'elle passait par des expériences de plaisir vécues *depuis* le corps souffrant et que la sensorialité y jouait un rôle central. Nous en avons proposé une démonstration clinique et avons précisé la dialectique qu'elle engage psychiquement avec le courant sensuel, rendant plus compréhensibles des formes de sexualité concomitantes aux traitements parfois encore en cours. Amenant à un traitement de la pulsion sexuelle par petites quantités acceptables par l'appareil psychique, elle est l'un des leviers de la relance des propriétés érogènes du corps malade, lequel engage un travail de représentation et de symbolisation des éprouvés du corps malade. D'autre part, elle ouvre à une sensualité où se mêlent au plaisir génital des harmoniques propres aux organisations prégénitales enrichissant les expériences sexuelles. De surcroît, obligeant l'appareil psychique à trouver des voies différentes pour traiter la pulsion sexuelle, l'expérience de la maladie grave peut contribuer à augmenter les expériences de satisfaction de l'acte sexuel. Nous avons insisté surtout sur l'idée qu'elle produit parfois des conditions d'entrée dans les organisations génitales de manière moins normative et plus indépendante du regard et du contrôle du groupe des pairs, si exigeant pour tout adolescent. Elle préserve en un sens l'idéal amoureux qui caractérise la fantasmatique adolescente, mais dont l'écueil extrême consisterait à repousser la sexualité en acte et la rencontre de l'altérité du corps d'un autre. Indéniablement, c'est bien l'acte de *faire* l'amour qui permet symboliquement de quitter le corps et les organisations prépubères. Pour toutes ces raisons, nous nous sommes demandée si la maladie grave à l'adolescence prolonge *la* période de latence et avons retenu qu'elle établissait plutôt une *autre forme* de latence. L'expérience psycho-corporelle de la maladie aurait permis que certaines résistances au traitement psychique de la sexualité génitale soient traversées par la production de formes sublimatoires notables à cet âge. La population des jeunes adultes demandera à distinguer quelques-unes de ses spécificités quant à ce temps de latence et ses

répercussions sur le désir et les plaisirs amoureux et sexuel, ainsi qu'à une rencontre avec la sexualité retardée pour des raisons d'évidente maturité.

Nous avons enfin défendu que les risques d'infertilité, voire de stérilité totale, peuvent complexifier le travail psychique d'individuation et de séparation caractéristique de cette transition de l'enfance à l'âge adulte et définissant un autre enjeu central du processus pubertaire. L'inscription dans l'ordre générationnel et son corollaire, la prise de conscience de la finitude de la vie, et avant la sienne, de celle de ses propres parents, sont également pris dans la compatibilité psychique du corps malade et du corps sexuel. Même à distance des traitements, le corps malade se manifeste psychiquement notamment au travers du sentiment de dette à l'égard des parents qui ne peut s'élaborer de la même manière que pour un jeune adulte n'ayant pas traversé un cancer. La dette de vie pèse lourd lorsque l'on n'est pas sûr de pouvoir s'en acquitter, ce que disent de manière manifeste les jeunes femmes. Le problème, qui se pose de façon plus latente pour les patients masculins, n'en serait pas moins aigu. Donner naissance à un enfant convoque de nouveau les dysfonctionnements du corps ayant été malade et nécessite le recours à une procréation nécessairement médicalisée, quittant les terres de la magie de l'amour. Une fois encore, le corps malade n'en finit pas de se rappeler intempestivement au plus intime en chacun d'eux.

Tous ces éléments sont néanmoins la preuve que le processus pubertaire se poursuit, avec les voies somatiques et psychiques qui lui sont offertes dans ces circonstances et à chaque étape de la maladie et des traitements. Ce résultat est important pour reconsidérer l'oxymore qui existerait encore entre sexualité et cancer et ce, à double titre. D'une part il confirme que la question de la sexualité *est* d'actualité pour tout jeune malade tout au long de la prise en charge, et même lorsqu'elle semble faire silence[1]. Ce constat confirme celui de nombreux travaux qui reconnaissent qu'elle conserve un rôle clé à cet âge, lequel bute sur les difficultés auxquelles les équipes soignantes se trouvent confrontées pour lui faire une place dans les prises en charge : pudeur, positionnement professionnel, sentiment d'impuissance face aux difficultés fonctionnelles.

L'enquête menée auprès des soignants de l'unité AJA, croisée à celle sur les patients, fait émerger des points essentiels pour nourrir cette réflexion. Elle fait état d'apports décisifs pour renforcer la place des unités dédiées mais plus largement, une

[1] Voir le *verbatim* d'une jeune patiente citée dans la revue de la littérature. Cf. infra, chap. I., p. 61 note 3.

pensée du soin reposant sur l'intensification de la relation soignant/soigné comme favorisant l'abord de la vie sexuelle du patient.

Les soignants, face à l'adolescent ou au jeune adulte, travaillent avec la dimension du sexuel dans les soins. Celle qui émane du corps sexué et sexualisé des patients, dont ils reconnaissent l'importance au sein du développement pubertaire, mais aussi la leur, en tant qu'individu animé d'une sexualité psychique. Ce faisant, ils soutiennent d'une part le processus de subjectivation dans lequel la construction de l'identification sexuée est centrale. D'autre part, l'analyse détaillée de leurs pratiques professionnelles a établi qu'ils contribuent à la relance du processus d'étayage en introduisant dans les soins une dimension libidinale. En s'adressant à la fois au corps souffrant mais aussi au corps désirant du jeune patient, ils introduisent une double valence du soin qui dessine des contours spécifiques de la relation soignant/soigné. L'ensemble de ces gestes et de ces mouvements psychiques montre qu'elle repose sur des échanges inscrits dans une dynamique de sujet à sujet qui remet en question la traditionnelle asymétrie établie d'ordinaire. Cette asymétrie engendre un positionnement ardu mais riche, mais dont les effets apparaissent profitables à l'ensemble des acteurs de la communauté des soins, en particulier sur la problématique de la sexualité.

Redonner une place de sujet au patient relativise *de facto* le savoir médical et temporise une conception de la médecine s'inscrivant « *dans un cadre technologique qui laisse croire à une maîtrise possible de la contingence* »[1]. Approcher la sexualité par cette croyance est non seulement peu appropriée mais aussi contre-productive dans les prises en charge, car elle est alors ramenée sur le champ de la « santé sexuelle »[2], médicalisée en quelque sorte. Aborder la question sexuelle par le biais de la santé semble *a priori* plus facile pour tout soignant. Elle témoigne de défenses compréhensibles visant à se prémunir d'un contact trop intime avec le patient, d'un besoin de désérotiser la sexualité et ainsi, d'éviter les effets de subjectivité toujours encombrants dans la relation avec lui. Mais ce faisant, la médecine dépossède l'essentiel de ce qui définit la sexualité humaine. De même que les soignants perdent l'occasion de soutenir les processus sur lesquels elle repose en *chacun* des patients qu'ils rencontrent. Les soignants de l'unité ouvrent quelques voies pour opérer ce « pas de côté » nécessaire. Ils montrent que l'engagement subjectif et émotionnel dans la relation au patient, le partage de son intimité dans le respect de la place de chacun et une certaine forme d'érotisation de celle-ci sont, *au contraire,* fondamentales pour évoquer ces questions. En travaillant *avec* tous ces éléments, et non contre, les échanges sur la sexualité peuvent s'opérer sur un terrain psychique, de

---

[1] Marin C. (2013), *L'homme sans fièvre*, Paris, Armand Colin, Le temps des idées, p. 61.

[2] Giami A. (2005), « Santé sexuelle : la médicalisation de la sexualité et du bien-être », *Comprendre*, n° 6, p. 97-115.

l'intérieur même de la relation, dans une écoute qui reconnaît, au fond, l'efficience du transfert. L'admettre éviterait que le patient perçoive ces échanges comme venant *de l'extérieur* et permettrait qu'ils échappent aux dimensions normatives dans lesquelles sinon, ils se situent. Défendre cette approche propose d'établir une différenciation avec celle de la sexologie ou toute autre médicalisation de la sexualité. D'autant que nous savons combien tout dispositif de prévention ou toute « recommandation » est peu audible pour les adolescents. Du côté des soignants, toute « formation » visant à établir un savoir ou une *posture* professionnelle risque également davantage de figer les échanges sur la sexualité que de les fluidifier.

Seule la qualité et la nature de la relation peuvent venir à bout des freins et des difficultés à parler de sexualité. Lui permettre de se déployer servirait l'économie psychique à la fois des patients mais aussi des professionnels. Nous avons en effet démontré que dans la double valence du soin qu'ils adressent aux patients, les soignants trouvaient des bénéfices non négligeables pour poursuivre leur tâche et renforcer leur identité professionnelle. S'appuyant sur le vouloir soulager et guérir, elle est toutefois fortement mise à mal dans ces services qui les exposent à nombre de situations où elle vacille. En appui sur cette conception de la relation, nous pouvons défendre qu'une subversion libidinale de la fonction soignante en constituait un levier fondamental.

Il semble alors paradoxal que ces résultats soient issus d'un service de haute technicité. Là, encore plus qu'ailleurs, la pratique médicale s'inscrit dans un cadre de puissance technique qui représente la ligne d'horizon de la médecine contemporaine. La croyance d'une médecine permettant de constants progrès sur la violence du vivant est du reste partagée avec les patients que nous sommes tous un jour, elle est même revendiquée. Sauf que nulle technicité ne peut répondre à cette chute que représente le fait de *tomber* malade, non seulement gravement, mais à un âge où ce n'est pas « normal » de surcroît, chute qui entraîne soignants et patients. C'est la raison pour laquelle, nous pensons que cette asymétrie est le signe manifeste d'une nécessité à repenser le sens de la relation de soin. Elle rappelle la conception de Canguilhem pour lequel la relation thérapeutique est *d'abord* relation, avant même et au-delà d'être la seule application d'un savoir, et que la dimension intersubjective qu'elle fait émerger fonderait l'éthique et la portée même du soin[1].

Ces différents points constituent des arguments de poids en faveur des unités dédiées à cette population d'adolescents et jeunes adultes et en soutiennent la légitimité. Régulièrement évoquée dans la littérature depuis les années 90[2,1,2] et réactualisée par *le*

---

[1] Ceci rejoint la conception du soin que soutient. Voir Canguilhem G. (1978) « une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », in *Écrits sur la médecine*, Paris, Le Seuil, 2002.

[2] Smith S. (2004), « Adolescent units - an evidence-based approach to quality nursing in adolescent care », *European Journal of Oncology Nursing* , n° 8, p. 20-29.

plan cancer 3, l'importance de ces unités spécialisées n'est plus réellement en débat, si ce n'est sur le plan des moyens accordés. Peu existent encore sur le territoire national et leur création est très récente, celle de l'hôpital Saint-Louis date par exemple de 2010. Il serait intéressant aujourd'hui, avec un peu de recul, de pouvoir en évaluer les pratiques et leurs retombées sur la prise en charge des jeunes malades. L'ouverture du service à des chercheurs en sciences humaines avait été pensée en ce sens. Cette étude qualitative est, à notre connaissance, la première à donner des résultats démontrant l'importance de la relation AJA/soignants dans ses aspects psychodynamiques[3] et sur ses impacts intersubjectifs quant à la problématique de la sexualité. Ils démontrent en quoi elle répond aux exigences spécifiques de cette population.

Par ailleurs, la démarche employée par le biais de l'utilisation de la théorisation ancrée ouvre des perspectives pour désenclaver la production d'un savoir disciplinaire et faciliter un échange d'ordre théorique à visée d'application directe avec les acteurs de terrain. Les dimensions itératives, inductives et de co-construction ont évité l'écueil du chercheur *supposé savoir* ce que le soignant connaît bien plus intimement que lui. En les positionnant comme producteurs d'une connaissance essentielle dont ils n'avaient pas conscience jusque-là, nous pensons avoir mis en œuvre un processus intégratif qui a *déjà* fait résultat au cours de la recherche, bien avant le stade des publications. C'est, selon nous, le gage d'une appropriation fructueuse et mieux subjectivée de ce savoir pouvant rejaillir sur un triple plan éthique, individuel et institutionnel dans leurs pratiques de soins, ce qui n'est pas négligeable dans ces équipes : « *Confrontés à une pratique souvent très normative, à des situations complexes (maladies chroniques, longs séjours, fin de vie) et à une logique gestionnaire de plus en plus présente, les soignants se sentent souvent très seuls dans leurs questionnements, et beaucoup les refoulent. Les poser officiellement à l'hôpital, au cœur du système, c'est les légitimer. Cela aura forcément des effets sur les pratiques* » affirme F. Worms qui installe en cette rentrée une chaire de philosophie au sein de l'hôpital de l'Hôtel-Dieu[4]. Dans cette perspective, nous considérons que notre approche a été particulièrement aboutie sur le volet soignants. Nous déplorons en revanche qu'elle n'ait pu être conduite dans son intégralité (recherche-action) sur le volet patients pour lequel nous n'avons pu proposer de restitution ni de *focus-groupes*, ce qui aurait permis d'approfondir certains points. Nous pensons par exemple à l'indistinction parfois encore trop prononcée entre « jeunes adultes » et « adolescents ». Sans doute, le biais méthodologique justement introduit par

---

[1] Whelan J. (2003), « Where should teenagers with cancer be treated ? » *Eur J Cancer*, n° 39, p. 2573-2578.

[2] Whiteson M. (2003), The Teenage Cancer Trust, « Advocating a model for teenage cancer services », *Eur J Cancer*, n° 39, p. 2688-2693. Voir aussi l'ouvrage : Eden T.O.B, Barr R.D., Bleyer *et al.* (2005), *Cancer and the Adolescent*, Blackwell Publishing, BMJ Books, le chapitre 22 est consacré à cette question, p. 259-269.

[3] Une étude dans la revue de la littérature en avait souligné la nécessité. Voir infra p. 57 note 3.

[4] Voir Vincent C., http://abonnes.lemonde.fr/idees/article/2016/09/15/a-l-hotel-dieu-je-panse-donc-je-suis., *Le Monde*, Idées, 15.09.2016.

l'entretien non directif et unique n'a-t-il pas permis de dégager des facteurs de différenciation suffisamment clairs. Engageant un procédé qui n'identifie pas d'indicateurs ou de facteurs clairement pré-identifiées en amont entre les deux classes d'âge, l'évaluation a été rendue difficile. De même sur le volet soignant, peu de différenciations apparaissent entre les différents corps de métier, ce qui est dû à la surreprésentation des infirmier.e.s dans l'échantillon ainsi qu'à l'absence des cadres et des médecins dans les *focus-groupes*. C'est pourtant en leur sein que l'approche interdisciplinaire s'est révélée la plus fertile et porteuse. Le hiatus qui existe entre les concepts théoriques et les postulats de chacune des deux disciplines, ou encore entre chercheur d'orientation analytique et soignant au chevet des patients peut y être considérablement réduit.

Aussi, malgré ces réserves, nos résultats pourraient sous-tendre des réflexions menées plus largement dans le cadre d'autres services, d'autres populations et d'autres pathologies. Même s'ils sont issus d'un dispositif singulier et spécifique, ils défendent plus généralement l'idée de services où la prise en charge serait *dédiée à la relation* soignant/soigné ainsi requalifiée. Nous maintenons notre hypothèse que le patient adolescent et son potentiel subversif permettent ce pas de côté. Il n'empêche, les effets produits peuvent convaincre d'importer ces acquis et ces dynamiques de soin à d'autres populations en état de vulnérabilité, et de les insérer plus largement à l'ensemble des interrogations adressées au champ de la médecine contemporaine.

Pour clore cette réflexion, nous souhaitons évoquer une situation vécue. Une patiente, âgée d'une cinquantaine d'années, avait été, faute de place dans le service idoine, affectée provisoirement dans l'unité AJA. Après quelques jours, une place fut libérée et elle fut appelée dans le service adulte. Elle refusa ce changement arguant qu'elle préférait rester dans l'unité où « *il y a[vait] de la vie* ». Preuve, s'il en est, qu'il est fondamental de repenser la maladie au sein du vivant.

Bibliographie

I. Bibliographie de la revue de la littérature

Adamson P., Balis F. *et al.*, (2006), « General principles of chemotherapy », in Pizzo P., Poplack D., *Principles and practise of pediatric oncology*, Philadelphia-USA, Lippincott Williams & Wilkins, p. 290-365.

Andersen B.L. (1999), « Sexuality for the woman with cancer » in Trimble E.L., Trimble C.L. (eds), *Cancer : Obstetrics and Gynecology*, Philadelphia, PA, Lippincott Williams & Wilkins, p. 21-32.

Araneda M. (2013), « *Traumatisme psychique et cancer de l'enfant, la diplomatie psychique à l'épreuve* », thèse de Doctorat en psychopathologie et psychanalyse dirigée par le Pr. F. Villa, Université Paris 7, 346 p.

Albritton K., Barr R., Bleyer A. (2009), « The adolescence of young adult oncology », *Seminars in Oncology*, vol 36, n° 5, Octobre, p. 478-488.

Aspert-Houbballah A., Taïeb O., *et al.* (2011), « Conséquences psychologiques et syndrome post-traumatique lors d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques », *Psycho-Oncol*, 5, p. 191-196.

Bellizzi K.M., Smith A., *et al.* (2012), « Positive and Negative Psychosocial Impact of Being Diagnosed With Cancer as an Adolescent or Young Adult », *Cancer*, p. 5155-5162.

Bleyer W.A., Tejeda H., *et al.* (1997), « National cancer clinical trials : children have equal access ; adolescents do not », *Journal Adolesc Health*, n° 21, p. 366-373.

Bleyer A. (2002) « Older adolescents with cancer in North America. Deficits in outcome and research », *Pediatr Clin North Am*, n° 49, p. 1027-1042.

Bleyer A., Budd T., Montello M. (2002), « Cancer in older adolescents and young adults : a new frontier », *POGO News*, Fall, p. 8-11.

Bleyer A., Montello M., Budd T. (2004), « Young adults with leukemia in the United States : lack of clinical trial participation and mortality reduction during the last decade », *Proc Am Soc Clin Oncol*, n° 23, p. 586.

Bleyer A., Barr, R. (dir.) (2007), *Cancer in adolescents and young adults*, New York, NY, Springer Verlag.

Bleyer A., Barr, R. (2009), « Cancer in young adults 20 to 39 years of age : Overview », *Seminars in Oncology*, 36, p. 194–206.

Boissel N., Auclerc MF., Lhéritier V. *et al.* (2003), « Should adolescents with Acute Lymphoblastic Leukemia be treated as old children or young adults ? Comparison of the French FRALLE-93 and LALA-94 trials », *Journal of Clinical Oncology*, Mars 1, 21(5), p. 774-80.

Brotto L.A., Yule M., Breckon E. (2010), « Psychological interventions for the sexual sequelae of cancer: A review of the literature », *Journal of Cancer Survivorship*, 4(4), p. 346–360.

Brun D. (sous la dir.) (2007), *La place de la vie sexuelle dans la médecine*, actes du 9ème colloque « médecine et psychanalyse », Etudes Freudiennes, Paris.

Canada A.L., Schover L.R., Li Y. (2007), « A pilot intervention to enhance psychosexual development in adolescnts and young adults with cancer », *Pediatr Blood Cancer*, Nov, 49(6), p. 824-828.

Canguilhem G. (1983), *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin, 1983.

Carpentier M., Fortenberry D., *et al.* (2011), « Perceptions of masculinity and self-image in adolescent and young adult testicular cancer survivors: implications for romantic and sexual relationships », *Psycho-oncology*, Juil., 20(7), p. 738–745.

Chambas C. (1991), « Sexual concerns of adolescents with cancer », *Journal of Pediatric oncologic nurses*, 8(4), p. 165-172.

Charles C., Bendrihen N., Dauchy S., Bungener C. (2013), « Le travail de la maladie, déclinaison du concept dans la souffrance psychologique associée aux transformations corporelles », *Psycho-Oncol.*, 7, p. 169-174.

Chiodi S., Spinelli G., Abraham G. (2006), « Problèmes d'ordre sexuel après greffe allogénique de cellules souches », *Revue Médicale Suisse*, n° 58, p. 311-35.

Chiodi S., Spinelli S., Abraham G. (2008), « Sexualité et maladie », *Revue médicale suisse*, vol. 4, n°150, p. 772-775.

Crawshaw M., Sloper P. (2006), *A qualitative study of the experiences of teenagers and young adults when faced with possible or actual fertility impairment following cancer treatment*, University of York, York.

D'Agostino N.M., Penney A. and Zebrack B. (2011), « Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors », *Cancer*, 117, p. 2329–2334.

Darmon P. (1993), *Les cellules folles. L'homme face au cancer de l'Antiquité à nos jours*, Paris, Plon.

Davidson A.I. (2005), *L'émergence de la sexualité, épistémologie historique et formation des concepts,* Paris, Albin Michel.

Dayan-Herzbrun S. (1991), « La sexualité au regard des sciences sociales », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. IX, 4 vols., n°4, Paris, Maison des sciences de l'homme, p. 7-21.

DSM-IV-TR (2005), *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Paris, Masson.

Dubois C., Lemaitre L., Porée N., Seigneur E. (2013), « Aspects psychopathologiques liés aux cancers, tumeurs et leucémies de l'enfant et de l'adolescent », *EMC Psychiatrie/Pédopsychiatrie*, vol. 10, p. 4.

Dyer K. *et al.* (2013), »Why don't heathcare professionals talk about sex ? A systematic Review of recent qualitative Studies conducted in the United Kingdom », *Journal Sex Med*, 10, p. 2658-2670.

Evan E., Kaufman M. *et al.* (2006), « Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer », *Cancer*, Supplement October 1, vol. 107, n° 7, p. 1672–1679.

Foucault M. (1963), *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, puf, 2015.

Flynn K.E., Jeffery D.D. *et al.* (2011), « Sexual Functioning Along the Cancer Continuum: Focus Group Results from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMISTM) », *Psycho-oncology*, April, 20(4), p. 378–386.

Galbraith M.E., Crighton F. (2008), « Alterations of Sexual Function in Men With Cancer », *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 24, Issue 2, p. 102–114.

Giami A., Humbert-Viveret C., Laval D. (1983), *L'ange et la bête, représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CNTHI, puf.

Giami A. (1991), « De Kinsey au Sida : l'évolution de la construction du comportement sexuel dans les enquêtes quantitatives », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. IX, 4 vols., n°4, Paris, Maison des sciences de l'homme, p. 22-55.

Giami A. (1999), « Les formes contemporaines de la médicalisation de la sexualité », in Sanni Y. (1999), *Pouvoir médical et santé totalitaire : conséquences socio-anthropologiques et éthiques*, Presse Universitaires de Laval, p. 225-249.

Gilbert E., Ussher JM., Perz J., *et al.* (2013), « Men's experiences of sexuality after cancer : a material discursive intra-psychic approach », Culture, Health & Sexuality: An International *Journal for Research, Intervention and Care*, 15:8, 881-895.

Girard A., « Faut-il militer pour le droit au sexe ? », *Libération*, 8/12/2015, http://sexes.blogs.liberation.fr/2015/12/07/faut-il-militer-pour-le-droit-au-sexe/

Gott M., Galena E., Hinchliff S., Elford H. (2004), « "Opening a can of worms" : General Practitioner and practice nurse barriers to talking about sexual health in primary care », *Fam Pract*, n° 21, p. 528-36.

Guerrand R.H. (1991), « Haro sur la masturbation », in *Amour et sexualité en Occident*, Paris, Seuil, p. 299-308.

Gupta A.A., Edelstein K. *et al.* (2013), « Assessing information and service needs of young adults with cancer at a single institution: the importance of information on cancer diagnosis, fertility preservation, diet, and exercise », *Support Care Cancer*, Sept., 21(9), p. 2477-84.

Hayat M.J., Howlader N. *et al.* (2007), « Cancer statistics, trends, and multiple primary cancer analyses from the Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program », *Oncologist*, 12, p. 20-37.

Hordern A.J., Street AF. (2007), « Constructions of sexuality and intimacy after cancer : patients and health professional perspectives », *Social Science and Medicine*, 64, p. 1704-1718.

Hordern A.J. (2008), « Intimacy and sexuality after cancer : a critical review of literature », *Cancer Nursing*, 31(2), E9-E17.

Hughes M. (2000). « Sexuality and the cancer survivor : a silent coexistence », *Cancer Nursing*, 23(6), p. 477-482.

Hughes M.K., (2008), « Alterations of Sexual Function in Women With Cancer », *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 24, Issue 2, p. 91-101.

Kaplan H. (1979), *Disorders of sexual desire and other new concepts and techniques in sex therapy*, New York, Brunner/Hazel, 1979.

Katz A. (2005), « The Sounds of Silence : Sexuality Information for Cancer Patients », *J Clinic Oncology*, vol. 23, 1, p. 238-241.

Katz A. (2007), *Breaking the Silence on Cancer and Sexuality : A Handbook for Healthcare Providers*, Oncology Nursing Society, Pittsburgh, PA.

Kedde H., Van de Wiel H.B.M. (2013), « Subjective sexual well-being and sexual behavior in young women with breast cancer », *Support Care Cancer*, Juill (7), p. 1993-2005.

Kinsey A., Pomeroy W.B., Martin C.E. (1948), *Sexual Behavior in the Human Male*, Philadelphia, PA, Saunders.

Krebs L. (2008), « Sexual assessment in cancer care : concepts, methods ; and strategy for success », *Semin Oncol Nurs*ing, Mai, 24(2), p. 80-90.

Kokkonen J., Vainionpää L. *et al.* (1997), « Physical and psychosocial outcome for young adults with treated malignancy », Pediatr Hematol Oncol, May-Jun;14(3), p. 223-232.

Langeveld N.E. *et al.* (2002), « Quality of life in young adult survivors of childhood cancer », *Support Care Cancer*, 10, p. 579-600.

Liptrott S.J., Shash E., Martinelli G. (2011), « Sexuality in patients undergoing haematopoietic stem cell transplantation », *Internation Journal of Hematology*, 94, p. 519-524.

Marioni G., Brugières L., Dauchy S. (2009), « Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l'adolescent atteint de cancer », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 57, p. 113-117.

Marx E. (2005), « Éditorial », *Revue Francophone de Psycho-oncologie*, n° 3, p. 139-140.

Masters W.H., Johnson V.E. (1966), *Human Sexual Response*, Ed. 1, Boston, MA, Little Brown.

Mercadante S., Vitrano V, Catania V. (2010), « Sexual issues in early and late stage cancer : a review », *Support Care Cancer*, 18(6), p. 659-665.

Morgan S., Davies S., *et al.* (2010), « Sex, Drugs, and Rock'n'Roll : Caring for Adolescents and Young Adults With Cancer », *Journal of Clinical Oncology*, November 10, vol. 28, n° 32, p. 4825-4830.

Mulhall A., Kelly D., Pearce S. (2004), « A qualitative evaluation of an adolescent cancer unit ». *Eur J Cancer Care*, 13, p.16-22.

Murphy D., Orgel E. *et al.* (2013) : « Why Healthcare Providers Should Focus on the Fertility of AYA Cancer Survivors : It's Not Too Late! », *Front Oncol*, 3, p. 248.

Murphy D., Klosky J.L *et al.* (2015), « The importance of assessing priorities of reproductive health concerns among adolescents and young adult patient with cancer », *Cancer*, 1, 121(15), p. 2529-2536.

National Cancer Institute, (2006). « Closing the gap: Research and care imperatives for adolescents and young adults with cancer », *Report of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group*, Bethesda, MD, U.S. Health Institute.

National Cancer Institute, (2012 October). *A snapshot of adolescent and young adult cancer*, Bethesda, MD, U.S. Health Institute.

Olsson C., Berglund A.L. *et al.* (2012), « Patient's sexuality : A neglected area of cancer nursing ? », *Euro Journal Oncol Nurs*, 16(4), p. 426-431.

Olsson, C., Athlin, E., *et al.* (2013), « Sexuality is not a priority when disease and treatment side effects are severe : conceptions of patients with malignant blood diseases », *Journal of Clinical Nursing*, 22, p. 3503-3512.

Oppenheim D., Brugieres L., Hartmann O. (2004), « Préserver la fertilité chez les adolescents traités pour un cancer. Le point de vue du psycho-oncologue », *Andrologie*, 14(4), p. 422-7.

Oppenheim D., Brugières L. *et al.* (2005), « Adolescents treated for cancer and fertility preservation. Psychological aspects », *Gynecol Obstet Fertil*, 33, p. 627.

Pacey. A.A. (2007), « Fertility issues in survivors from adolescent cancers », *Cancer Treat Review*, Nov, 33(7), p. 646-655.

Palmer, S., Mitchell, A., Thompson, K., & Sexton, M. (2007), « Unmet needs among adolescent cancer patients : a pilot study », *Palliative and Supportive Care*, 5(2), p. 127-134.

Palmer S., Mitchell A. *et al.* (2008), « Unmet needs among adolescent cancer patients : a pilot study », *Palliative and Supportive Care*, 5(2), p. 127-134.

Pendley J.S., Dahlquist L.M., Dreyer Z. (1997), "Body Image and Psychosocial Adjustment in Adolescent Cancer Survivors", *Journal Pediatr. Psychol.*, 22, 1, p. 29-43.

Perz *et al.* (2013), « Constructions of sex and intimacy after cancer : Q methodology study of people with cancer, their partners, and health professionals », *BMC Cancer*, 13, p. 270.

Puukko L.R., Hirvonen E. *et al.* (1997), « Sexuality of young women surviving leukaemia », *Arch Dis Child*, Mar, 76(3), p.197-202.

Quinn G.P., Vadaparampil S.T. (2009), « Fertility preservation and adolescent/young adult cancer patients : physician communication challenges », *Journal of Adolescent Health*, 44, p. 394-400.

Reese J., Keefe F. *et al.* (2010), « Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping », *Support Care Cancer*, n° 18, p. 785-800.

Robinson L., Miedema B., Easley J. (2014), « Young Adult Cancer Survivors and the Challenges of Intimacy », *Journal of Psychosocial Oncol.*, n° 32 (4), p. 447-462.

Rosen R., Brown C., *et al* (2000), « The female sexual function index (FSFI): A multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function », *Journal of Sex Marital Ther*, 26, p. 191-208.

Schover L.R. (2005), « Sexuality and fertility after cancer », *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*, p. 523-527.

Schwering K.-L. (2015), *Corps d'outrance, Souffrance de la maladie grave à l'hôpital*, Paris, puf.

Seigneur E., Flahaut C., Delage M. (2005), « L'autoconservation de sperme chez les adolescents atteints de cancer », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, n° 3, p. 194-200.

Smith C. (2009), « Young adults with blood cancers: managing treatment and beyond », *ONS Connect,* Aug, 24(8), Spotlight on Symposia, p. 19-20.

Soliman H., Agresta S.V. (2008), « Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship », *Cancer Control*, 15, n° 1, p. 55-62.

Southard N.Z., Keller J., (2009), « The Importance of Assessing Sexuality : a Patient Perspective », *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Apr, vol. 13, Issue 2, p. 213-217.

Stead M.L., Fallowfield L. *et al.* (2001), « Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer : a qualitative study », *BMJ*, 323, p. 836-837.

Stinson J., Jibb L.A. *et al.* (2015), « A qualitative study of the impact of cancer on romantic relationships, sexual relationships, and fertility : Perspectives of Canadian adolescents and parents during and after treatment », *Journal of adolescent and youg adult oncology*, vol. 4, n°2, p. 84-90.

Tindle D., Denver K., Lilley F. (2009), « Identity, image and sexuality in young adults with cancer », *Seminars in oncology*, vol 36, Issue 3, June, p. 281-288.

Tierney K.D, Facione N., *et al.* (2007), « Altered sexual health and quality of life in women prior to hematopoietic cell transplantation », *European Journal of Oncology Nursing*, n° 11, p. 298-308.

Tierney D.K. (2008), « Sexuality : a quality-of-life issue for cancer survivors », *Semin Oncol Nursing*, May, n° 24(2), p. 71-79.

Thaler-Demers D. (2001), « Intimacy issues : sexuality, fertility, and relationships », *Seminars in Oncology Nursing*, n° 17, p. 255-262.

Thompson A.L, Marsland A.L. *et al.* (2009), « Romantic relationships of emerging adult survivors of childhood cancer », *Psycho-oncology*, Jul, 18(7), p. 767-774.

Thompson K., Dyson G., *et al.* (2013), « An Exploratory Study of Oncology Specialists' Understanding of the Preferences of Young People Living With Cancer », *Social Work in Health Care*, n° 52, p. 166-190.

Ussher J.M., Perz J., Gilbert E., *et al.* (2013), « Renegociating sex and intimacy after cancer : resisting the coital imperative », *Cancer Nursing*, Nov-Dec, 36(6), p. 454-462.

Wallace W.H.B, Anderson R.A., Irvine D.S. (2005), « Fertility preservation for young patients with cancer : who is at risk and what can be offered », *Lancet Oncol*, n°6, p. 209-218.

Watson M., Wheatley K. *et al.* (1999), « Severe adverse impact on sexual functioning and fertility of bone marrow transplantation, either allogeneic or autologous, compared with consolidation chemotherapy alone : analysis of the MRC AML 10 trial », *Cancer*, oct 1, 86(7), p. 1231-1239.

Whelan J. (2003), « Where should teenagers with cancer be treated ? », *Eur Journal Cancer*, 2003, n° 39, p. 2573-2578.

Whiteson M. (2003), « The Teenage Cancer Trust — advocating a model for teenage cancer services », *Eur Journal Cancer*, n° 39, p. 2688-2693.

Zebrack B., Casillas J. *et al.* (2004), « Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer », *Psycho-Oncology*, n°13, p. 689–699.

Zebrack B. *et al.* (2006), « Assessing the health care needs of adolescent and young adults cancer patients and survivors », *Cancer*, December, vol 107, n°12, p. 2915-2923.

Zebrack B., Bolte S. (2008), « Sexual issues in special populations: adolescents and young adults », *Seminars in Oncology Nursing*, vol 24, n°2, May, p. 115-119.

Zebrack B.J. (2011), « Psychological, social and behavioural issues for young adults with cancer », *Cancer*, p. 2289-2294.

Zebrack B., Isaacson S. (2012), « Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 30, n° 11, p. 1221-1226.

Zevon M.A., Neubauer N.A., Green D.M. (1990), « Adjustment and vocational satisfaction of patients treated during childhood or adolescence for acute lymphoblastic leukemia », *Am J Pediatr Hematol Oncol*, 12, p. 454-461.

Filmographie, sitographie

http://www.franceculture.fr/emission-la-marche-des-sciences-le-docteur-eliane-gluckman-le-cordon-de-la-vie-2015-06-25 (consulté le 25/10/2015).

World Health Organization (2002), « Sexual health », http://www.who.int/reproductive-health/gender/ sexualhealth.html, (consulté en octobre 2015).

II. Bibliographie des Chapitres II, III, IV et V, introduction et conclusion

« Être patient, être malade », *Cahiers philosophiques*, n°125/2ème trimestre, 2011.

Adomnicai I. (2004), *Corps malade et adolescence*, Paris, In Press.

Ameisen J.-C. (2003), *La sculpture du vivant*, Paris Le Seuil, « Points sciences ».

André J. (1994), *La sexualité féminine*, Paris, puf, Que sais-je ?

André J. (2008), « Le dernier râle d'Éros », in *La chimère des inconscients*, Paris, puf, p. 153-162.

Angelergues R., (1975) « Réflexions critiques sur la notion de schéma corporel », in *Psychologie de la connaissance de soi*, Paris, puf, p. 215-243.

Anzieu D. (1995), *Le Moi-peau*, Paris, Dunod.

Anzieu D. (dir.) (1987), *Les enveloppes psychiques*, Paris, Dunod.

Appelfeld A. (2011), *Le garçon qui voulait dormir*, Paris, L'Olivier.

Aspert-Houbballah A., Taïeb O. *et al.* (2011), « Conséquences psychologiques et syndrome post-traumatique lors d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques », *Psycho-Oncologie*, 5, p. 191-196.

Assoun P. L. (2009), *Corps et symptôme, Leçons de psychanalyse*, Paris, Anthropos.

Aulagnier P. (1979), *Les destins du plaisir*, Paris, puf, « le fil rouge ».

Bahadur G., Whelan J., Ralph D., *et al.* (2001), « Gaining consent to freeze spermatozoa from adolescents with cancer : Legal, ethical and practical aspects », *Hum Reprod* , 16 (1), p. 188-193.

Bajos N., Bozon M. (dir.) (2008), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte.

Balsamo M. (2008), « Le jumeau paraphrénique » de M'Uzan M. De (2008), in *La chimère des inconscients*, Paris, puf, p. 127-142.

Bayle G. (1989), « Des espaces et des temps pour l'objet », in *Revue française de psychanalyse*, tome LIII, n°6, Paris, puf, p. 689-707.

Bellizzi K.M. *et al.*, (2012), « Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience (AYA HOPE) Study Collaborative Group., Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult », *Cancer*, 15, n°118 (20), p. 5155-5162.

Berg C. *et al.* (2009), « Late effects of childhood cancer, participation, and quality of life of adolescents », *OTJR: Occupation, Participation & Health*, 29, n°3, p. 116-124.

Bergeret J. (1995), « L' ''analité'' et la maîtrise », *Revue Française de psychanalyse*, n°3, vol. LIX, p. 659-683.

Bernateau I. (2014) « La première fois », in Braconnier A., Golse B. (dir), *Sexe, sexuel, sexualité, du bébé à l'adolescent*, Toulouse, Érès, p. 131-143.

Bernateau I. (2010), *L'adolescent et la séparation*, Paris, puf, Petite Bibliothèque Payot.

Bion W. R. (2004), *Aux sources de l'expérience*, Paris, puf, 2007.

Bion W.R. (1989), « Notes sur la mémoire et le désir », *Revue Française de Psychanalyse*, 5, p. 1450-1451.

Birraux A. (2013), *L'adolescent face à son corps*, Paris, Albin Michel.

Blanchet A., Gotman A. (1992), *L'enquête et ses méthodes d'entretien*, Paris, Nathan.

Bolte S., Zebrack B. (2008), « Sexual issues in special populations: adolescents and young adults », *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 24, n°2, p. 115-119.

Boubli M. (2012), « Le doudou dans tous ses états. Objet transitionnel, objet fétiche, deux processualités », in Janin-Oudinot M., Bouhsira J., Bouchet-Kervella D., (dir), (2012), *Le fétichisme, études psychanalytiques*, Paris, puf, p. 93-130.

Bourdieu P. *et al.* (1968), *Le métier de sociologue : préalables épistémologiques*, Paris, Mouton de Gruyter.

Bourguignon O., Bydlowski M. (dir.), (1990), *La recherche clinique en psychopathologie, perspective critiques*, Paris, puf.

Braconnier A. (2014), « Sexuellement, c'est-à-dire avec mon âme », in Braconnier A., Golse B., *Sexe, sexuel, sexualité, Du bébé à l'adolescent*, Paris, Érès, p. 119-131.

Broyer G. (2002), « Le corps, le moi et le sujet », in Dumet N., Broyer G. (dir.) (2002), *Cliniques du corps*, Lyon, pul, p. 59-95.

Brun A. et Roussillon R. (dir) (2014), *Formes primaires de symbolisation*, Paris, Dunod.

Brun A. (2012), « Préface », in *Pour introduire le narcissisme*, Paris, Payot, p. 7-34.

Brun D. (1989), *L'enfant donné pour mort, les enjeux psychiques de la guérison*, Paris, Dunod.

Bydlowski M. (1997), *La dette de vie, itinéraire psychanalytique de la maternité*, Paris, puf, 2008.

Cahn R. (1998), *L'adolescent dans la psychanalyse*, Paris, puf, Le Fil Rouge.

Canguilhem G. (1943), *Le normal et le pathologique*, Paris, puf, coll. Quadrige, 2013.

Canguilhem G. (1978) « une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », *Écrits sur la médecine*, Paris, Le Seuil, 2002, p. 62-97.

Canguilhem G. (1983), *Études d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin.

Castoriadis-Aulagnier P. (1975), *La Violence de l'interprétation, Du pictogramme à l'énoncé*, Paris, puf, Le fil rouge.

Cerf de Dudzeele G. (1999), « Se maintenir en vie dans l'humaine barbarie. Le narcissisme primaire corporel », in Zaltzman N. (1999), (dir.), *La résistance de l'humain*, Paris, puf, Petite Bibliothèque de psychanalyse, p. 118-119.

Charles C., Bendrihen N. *et al.,* (2013), « Le "travail de maladie", déclinaison du concept dans la souffrance psychologique associée aux transformations corporelles », *Psycho-Oncol*, n°7, p.169-174.

Ciccone A., Lhopital M. (2001), *Naissance à la vie psychique*, Paris, Dunod.

Colette (1923), *Le blé en herbe*, Paris, Flammarion, « J'ai lu », 1974.

Colette (1960), « Le pur et l'impur », in *Œuvres de Colette*, Paris, Flammarion.

Coppel-Batsch M. (2005), « La vie sexuelle de Catherine M. ou la nouvelle "Belle au bois dormant" », *Champ psychosomatique*, 2, n°38, p. 109-121.

Cournut-Janin M. (1998), *Féminin et féminité*, Paris, puf.

Courty B. (2004), « Fil Santé Jeunes, révélateur d'angoisses face à la sexualité : Masculin-féminin : les lois du genre », in *La santé de l'homme*, n°372/07-08, p. 30-32.

Dany L. (2008) « Elle ne supporte plus son image », in Ben Soussan P., Dudoit E. (dir.), *Les souffrances psychologiques des malades du cancer. Comment les reconnaître, comment les traiter ?*, Paris, Springer, p. 97-102.

David C. (2002) *L'état amoureux, Essais psychanalytiques*, Paris, Petite Bibliothèque Payot.

Dechaud-Ferbus M. (2003), « La relation au corps comme médiation », in *Psychanalyse et Psychothérapies*, Vermorel H., Cabrol G., Labrune L. (dir), Paris, In Press, p. 109-122.

Dejours C. (2009), *Les dissidences du corps*, Paris, Petite Bibliothèque Payot.

Dejours C. (1984), « avant propos », in Fain M. et Dejours C. (dir.), *Corps malade et corps érotique*, Paris, Masson, p. XI.

Dejours C. (2001), *Le corps d'abord*, Paris, Payot.

Dejours C. (2013), « L'inné et l'acquis. La cohabitation entre l'infantile (pulsionnel) et le pubertaire (instinctuel) », *Le Carnet Psy*, 6, n° 173, p. 37-41.

Del Volgo M.-J., Gori R. (2005), *La santé totalitaire, essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris, Denoël.

Delage M., Zucker J.-M., (2009), « Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence ? », *Psycho-Oncol.*, 3, p. 231.

Demazière D., Dubar C. (1997), *Analyser les entretiens biographiques, l'exemple des récits d'insertion*, Nathan, Paris.

Dey I. (1999). *Grounding Grounded Theory : Guidelines for Qualitative Inquiry*, San Diego, CA, Kluwer.

Dolto F. (1984), *L'image inconsciente du corps*, Paris, Points Essais, 2012.

Dubois C. *et al.*, (2013), « Aspects psychopathologiques liés aux cancers, tumeurs, et leucémies de l'enfant et de l'adolescent », *EMC Psychiatrie/Pédopsychiatrie*, vol. 10, n°4, p. 1-12.

Dumas D. (1990), *La sexualité masculine*, Paris, Pluriel, 2010.

Epelbaum C. (2003), *Handicap de l'enfant : spécificité des maladies neurologiques. Expérience subjective du handicap somatique*, Paris, CTNERHI. p. 81-94.

Estellon V., François Marty (dir), (2012), *Cliniques de l'extrême*, coll. Regards Psy, Paris, Armand Colin.

Evan E.E. *et al.* (2006), « Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer », *Cancer*,107 (7suppl), p. 1672-1679.

Fédida P. (2000), *Par où commence le corps humain, Retour sur la régression*, Paris, puf, Petite Bibliothèque de la psychanalyse.

Ferenczi S. (1932), *Journal clinique, Janvier-octobre 1932*, Paris, Payot, 1985

Ferenczi S. (1924), « Thalassa, essai sur la théorie de la génitalité », in *Œuvres complètes* (1919-1926), III, Paris, Payot, 1974.

Freud A. (1946), « Le moi et le ça à l'époque de la puberté », in *Le moi et les mécanismes de défense*, Paris, puf, 1949, p. 127-141.

Freud A. (1957), *L'enfant dans la psychanalyse*, Paris, Gallimard, 1976.

Freud S. (1895), « De l'esquisse d'une psychologie scientifique », in *La naissance de la psychanalyse*, Paris, puf, 1979, p. 307-396.

Freud S. (1897), « Lettres à W. Fliess du 14.11.1897 », in *La naissance de la psychanalyse*, Paris, puf, 1956, p. 203-208.

Freud S. (1900), « L'interprétation du rêve », in *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. IV, Paris, puf, 2003.

Freud S. (1905-1906), « Personnages psychopathiques à la scène », in *Résultats, idées, problèmes I*, Paris, puf, 1984.

Freud S. (1905), « Trois essais sur la théorie sexuelle », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. IV, Paris, puf, 2006.

Freud S. (1905c), « Le trait d'esprit et sa relation à l'inconscient », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. VI, Paris, puf, 1994.

Freud S. (1910), « De la psychanalyse "sauvage" », in *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. X, Paris, puf, 1993, p. 205-215.

Freud S. (1910), « La dynamique du transfert », in *La technique psychanalytique*, Paris, puf, 1977.

Freud S. (1910), « Le trouble psychogène dans la conception analytique », *Œuvres complètes-Psychanalyse*, vol. V, Paris, puf, 1993.

Freud S. (1913), *Totem et tabou*, Paris, Petite Bibliothèque Payot.

Freud S. (1914), « Pour introduire le narcissisme », in *La vie sexuelle*, Paris, puf, 1969.

Freud S. (1914), *Pour introduire le narcissisme*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 2012.

Freud S. (1915), « Le refoulement », in *Métapsychologie*, Paris, Gallimard, Folio Essais, 1968.

Freud S. (1915), « Pulsions et destins des pulsions », in *Métapsychologie*, Paris, Gallimard, 1968, Folio-Essais.

Freud S. (1919), « Un enfant est battu », in *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. XV, Paris, puf, p. 115-146.

Freud S. (1920), « Psychogénèse d'un cas d'homosexualité féminine », in *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. Paris, puf, 1973, p. 233-262.

Freud S. (1920), *Au-delà du principe de plaisir*, Paris, puf, Paris, coll. Quadrige, 2010.

Freud S. (1923), « Contributions à la psychologie de la vie amoureuse », in *La vie sexuelle*, Paris, puf, 1969, p. 47-80.

Freud S. (1923), « Le moi et le ça », in *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot, 1981.

Freud S. (1923), « Psychanalyse », in *Résultats, idées, problèmes II*, Paris, puf, 1985.

Freud S. (1925), « La négation », in *Résultats, Idées, Problèmes, II*, Paris, puf, 1985, p. 135-139.

Freud S. (1926), « Inhibitions, symptôme et angoisse », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. XVII, Paris, puf, 2000.

Freud S. (1930), *Le Malaise dans la culture*, Paris, puf, Quadrige, 2015.

Freud S. (1937), « Constructions dans l'analyse », *Œuvres complètes-Psychanalyse*, vol. XX, p. 61-73.

Freud S. (1937), « L'analyse avec fin et l'analyse sans fin », *Œuvres complètes-Psychanalyse*, Paris, puf, 1995, vol. XX, p. 17-55.

Freud S. (1938), « Abrégé de psychanalyse », *Œuvres complètes-Psychanalyse*, vol. XX, Paris, puf, 1995.

Freud S. (1938), « Le développement de la fonction sexuelle », *Abrégé de psychanalyse*, Paris, puf, Quadrige, 2012.

Freud S. (1940), « L'appareil psychique et le monde extérieur », *Abrégé de psychanalyse*, Paris, puf, coll. Quadrige, 2012.

Freud S. (1922), « Le moi et le ça », *Œuvres complètes-Psychanalyse*, vol. XVI, Paris, puf, 1991.

Forest P. (2007), *Tous les enfants sauf un*, Paris, Gallimard.

Gantheret F. (1971), « Remarque sur la place et le statut du corps en psychanalyse », in *Nouvelle revue de psychanalyse*, Paris, puf.

Gauchet M. (2012), « Pour une théorie psychanalytique de l'individuation », in Schwering (K.-L.) (dir), *Se construire comme sujet entre filiation et sexuation*, Toulouse, Erès, p. 13-29.

Gazalé O. (2006), « Le corps était presque parfait », *Philosophie magazine*, n°3, août-septembre.

Giami A. (2005), « Santé sexuelle : la médicalisation de la sexualité et du bien-être », *Comprendre*, n° 6, p. 97-115.

Glaser B.G. (2001). *The Grounded Theory Perspective: Conceptualization Contrasted with Description*, Mill Valley, CA, Sociology Press.

Glaser B.G., Strauss, A.L. (1967), *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago IL, Aldine.

Golse B. (2002), « Le bébé à l'épreuve des sens », André J., *et al.* (dir.), *La vie sensorielle, La clinique à l'épreuve des sens*, Paris, puf.

Green A. (1975), « La sexualisation et son économie », *Revue Française de Psychanalyse*, tome XXXIX, p. 905-919.

Green A. (1983), *Narcissisme de vie, narcissisme de mort*, Paris, Les Éditions de Minuit.

Green A. (1993), « L'analité primaire : relations avec l'organisation obsessionnelle », in *La pensée clinique*, Paris, Odile Jacob, 2002, p. 111-147.

Green A. (1995), « Préface », in *L'affect partagé*, Paris, puf, 1995, p. XVIII-XIX.

Green J., (2013), *Nos étoiles contraires*, (trad. Catherine Gibert), Paris, Nathan.

Gruber U. *et al.* (2003) « The long-term psychosocial effects of haematopoetic stem cell transplantation », *European Journal of Cancer Care*, n°12, p. 249-256.

Guéniche K. (2000), *L'énigme de la greffe, Le je de l'hôte à l'autre*, Paris, L'Harmattan.

Guillemette F. (2006), « L'approche de la Grounded Theory : pour innover ? », *Recherches Qualitatives*, vol. 26,1, p. 32-50.

Gutton P. (1985), « La maladie, tache aveugle de l'adolescence », *Adolescence*, 3, n° 2, p. 177-224.

Gutton P. (1993), « Essai sur le fantasme d'immortalité à la puberté », *Cliniques méditerranéennes*, n°39, p. 141-154.

Gutton P. (2003), *Le Pubertaire*, puf, Paris.

Gutton P. (1997), « Découvrir le pubertaire à l'adolescence », *Adolescence*, numéro spécial, p. 10-11.

Helms R.L. *et al.,* (2008), « Body image issues in women with breast cancer », *Psychol Health Med*, n°13, p. 313-325.

Huerre P. (2003), « Les comportements à risque », in Braconnier *et al.* (dir.), *La sexualité à l'adolescence*, Toulouse, Érès, Fondation pour l'enfance, p. 87-88.

Jeammet P. (2005), *Évolution des problématiques à l'adolescence : l'émergence de la dépendance et ses aménagements*, Rueil-Malmaison, Doin.

Jeammet P. (2005), « La dimension psychique de la sexualité des adolescents d'aujourd'hui », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 33, p. 624-626.

Katre C. *et al.*, (2008), « Assessment of problems with appearance, following surgery for oral and oro-pharyngeal cancer using the University of Washington appearance domain and the Derriford appearance scale », *Oral Oncol*, n°44, p. 927-934.

Kedde H. Van de Wiel H.B.M., (2013), « Subjective sexual well-being and sexual behavior in young women with breast cancer », *Support Care Cancer*, n°7, p. 1993-2005.

Kestemberg J., Brenner I., (1988), « Le narcissisme comme moyen de survie », in *Revue française de psychanalyse*, vol. 52, n°1, p 1393-1409.

Kokkonen J. *et al.* (1997), « Physical and psychosocial outcome for young adults with treated malignancy », *Pediatr Hematol Oncol.*, n° 14, 3, p. 223-232.

Korff-Sausse S. (2007), « À l'extrême limite de la vie psychique : l'animalité », *Champ Psychosomatique*, 1, n° 45, p. 85-95.

Krymko-Bleton I. (2014), « Recherche psychanalytique à l'université », *Recherches Qualitatives*, Hors-série, n°16, p. 52-60.

Kyritsi H. *et al.* (1998), « Self-concept of children and adolescents with cancer », *Health Science Journal*, n° 3, p.1-12.

Laplanche J. (1970), *Vie et mort en psychanalyse*, Paris, Champs-Flammarion, 2001.

Laplanche J. (2007), *Sexual. La sexualité élargie au sens freudien*, Paris, puf.

Laplanche J., Pontalis J.-B. (1967), *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, puf, Quadrige, 2002.

Laufer E. (2005), « Le corps comme objet interne », *Adolescence*, 52, n°2, p. 363-379.

Laufer E. (2010), *Adolescence : amour et sexualité, Fédération Européenne de psychanalyse*, n° 64.

Laufer L., Roux A. (2015), « Avant-propos. L'humour et le rire», *Champ psy*, 1, n° 67, p. 5-8.

Lauru D. (2003), *Folies d'amour*, Paris, Calmann-Lévy.

Laval-Hygonenq M.-F. (1999) : « Du fonctionnement psychique de survie », in Zaltzman (dir), *La résistance de l'humain*, Paris, puf, Petite Bibliothèque de psychanalyse, p. 25-53.

Le Blanc G. (2010), « L'expérience de la vie malade », in Benayoro L., Lefève C., Mino J. C., Worms F. (dir.), *La Philosophie du soin*, Paris, puf, p. 301-317.

Le Breton D. (2010), *Expériences de la douleur, entre destruction et renaissance*, Paris, Métailié.

Le Guen C. (1995), « Le principe de réalité psychique », *Revue Française de Psychanalyse*, janv-Mars, vol. LIX, p. 9-25.

Lemaitre L., Seigneur É. (2010), « Adolescents et jeunes adultes: vivre pendant et après un cancer », *Psycho-Oncologie*, n°3 (4), p. 203-204.

Lepoutre T. (2014), « Un sadisme nécessaire chez le soignant ? », in Davous D., Le Grand-Sébille C., Seigneur E., *L'éthique à l'épreuve des violences du soin*, Toulouse, Érès, « Poche – Société », p. 196-212.

Lepoutre T. (2016), « Analyse attendue, analyse inattendue », *Cliniques méditerranéennes*, 1, n° 93, p. 175-188.

Levi P. (1958), *Si c'est un homme*, Paris, Pocket, 1987.

Levinas E. (1946-1947), *Le temps et l'Autre*, Paris, puf, coll. Quadrige, 1989.

Lippe D. (2007), « Malaise dans la sexualité à l'adolescence ? », *Neuropsychiatrie Enfance Adolesc.*, n° 55, p. 258-253.

Little Margaret I. (1986), « Un témoignage, en analyse avec Winnicott », in *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, 1986, n° 33, p. 281-310.

Luquet-Parat C. (1967), « L'organisation œdipienne du stade génital », rapport présenté au XXVIIème congrès des psychanalystes de langues romanes, Lausanne, *Revue Française de Psychanalyse*, n°5/6, p. 4-6.

M'Uzan M. de (1968), « Transferts et névroses de transfert », *Revue Française de Psychanalyse*, n° 32, 2, p. 235-241.

M'Uzan M. de (1977), *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard,

M'Uzan M. de (1981), « Dernières paroles », in M'Uzan M. de (1981), *La bouche de l'Inconscient*, Paris, Gallimard, p. 13-32.

M'Uzan M. de (1981), *La bouche de l'Inconscient*, Paris, Gallimard.

M'Uzan M. de *et al.* (2008), *La chimère des inconscients, Débat avec Michel de M'Uzan*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, puf.

M'Uzan M. de et Kahn L. (1997). « Sans un tel déni », in *Le fait de l'analyse*, n° 3, p. 25-49.

Malterud K. (2001), « Qualitative research : Standards, challenges and guidelines », *The Lancet*, n° 358, p. 483-488.

Marchand A., Rollin Z. (2015), « Ce que l'intervention fait à la recherche dans un contexte de maladie grave », *Santé Publique*, 3, vol. 27, p. 331-338.

Marin C. (2008), *Hors de moi*, Paris, Allia.

Marin C. (2008), *Violences de la maladie, violences de la vie*, Paris, Armand Colin.

Marin C. (2013), *L'homme sans fièvre*, Paris, Armand Colin.

Marioni G. (2008), « Le "travail du mal" chez l'enfant atteint d'une maladie somatique », in *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence*, Vol. 56, n°1, p.44-47.

Marioni G. *et al.* (2009), « Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l'adolescent atteint de cancer », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 57, p. 113-117.

Martin S., Ulrich C., Munsell M., *et al.* (2007), « Delays in cancer diagnosis in underinsu- red young adults and older adolescents », *Oncologist*, n°12, p. 816-824.

Marty P., de M'Uzan M. de (1963), « La pensée opératoire », *Revue Française de Psychanalyse*, 27, p 354-356.

Matalon B., La Haye A.M. De (1990), « Effets à agrégation, hypothèses d'existence et analyse de cas individuels » (polycopié), cité par Widlöcher in Widlöcher D. (1995), « Principes généraux », in Bourguignon O., Bydlowski M. (dir), *La recherche clinique en psychopathologie, perspective critiques*, Paris, puf.

McDougall J. (1989), *Théâtres du corps*, Paris, Folio Essais.

Meltzer D. *et al.* (1975), *Explorations dans le monde de l'autisme*, Paris, Payot, 1980.

Mercadier C. (2002), *Le travail émotionnel des soignants* à l'hôpital, Paris, Seli Arslan.

Mercadier C. (2014), « La contamination symbolique », in Sicot F., Mercadier C., Drulhe M., *Sociologie, anthropologie et soins, Formations aux métiers du soins et de la santé*, Paris, Seli Arslan.

Mille C. *et al.* (2004), « Travail de la maladie à l'adolescence », *Éthique et Santé*, vol 1, n°1, p. 1410-1414.

Montazeri A. (2008), « Health-related quality of life in breast cancer patients: a bibliographic review of the literature from 1974 to 2007 », *Journal Exp Clin Cancer Res*, n°29, p. 27-32.

Oefcinger K. C. *et al.* (2006). « Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer », *New England Journal of Medicine*, n° 355, p. 1572-1581.

Oppenheim D. (2003), *Grandir avec un cancer, l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, Bruxelles, De Boeck.

Paillé P. (1994), « L'analyse par théorisation ancrée », *Cahiers de recherche sociologique*, n°23, p. 147-181.

Parat C. (1966), « L'affect en thérapeutique », in *L'affect partagé*, Paris, puf, 1995, p. 323-361.

Pedinielli J.-L. (1987), « le "travail" de la maladie », *Psychologie médicale*, 19, n° 7, p. 1049-1052.

Pendley *et al.* (1997), « Body Image and Psychosocial Adjustment in Adolescent Cancer Survivors », *J. Pediatr. Psychol.*, n° 22, 1, p. 29-43.

Pennac D. (2014), *Journal d'un corps*, Paris, Folio Gallimard.

Puukko L.R. *et al.* (1997), « Childhood leukemia and body image : interview reveals impairment not found with a questionnaire », *Journal of Clinical Psychol.*, n° 53 (2), p.133-137.

Puukko L.R., Hirvonen E., *et al.* (1997), « Sexuality of young women surviving leukaemia », *Arch Dis Child, March*, n°76 (3), p. 197-202.

Reese J. B. *et al.* (2010), « Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping », *Support Care Cancer*, n°18, p. 785-800.

Revah-Levy A. (2003), « Aspects multiculturels. La sexualité dans les rites de passage », in Braconnier et al. (dir.), *La sexualité à l'adolescence*, Toulouse, Érès, Fondation pour l'enfance, p. 29-35.

Ricadat E. *et al.* (2016), « Prise en compte du processus de subjectivation des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer dans la relation de soin : le point de vue des soignants », *Cliniques méditerranéennes*, n° 95.

Ricadat E., Taïeb L. (2009), *Après le cancer du sein, un féminin à reconstruire*, Paris, Albin Michel.

Richard F. (2001), *Le processus de subjectivation à l'adolescence*, Paris, Dunod

Roberts C.S. *et al.* (1998) « Psychosocial issues of adolescents with cancer », *Soc Work Health Care*, n° 274, p. 3-18.

Robinson L. *et al* (2014), « Young Adult Cancer Survivors and the Challenges of Intimacy », *Journal of Psychosocial Oncology*, n° 32, p. 447-462.

Romano H. (2014), *École, sexe et vidéo*, Paris, Dunod.

Roussillon R. (2001), *Le plaisir et la répétition, théorie du processus psychique*, Paris, Dunod.

Roussillon R. (dir) (2014), *Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique générale*, Paris, Elsevier Masson.

Schaeffer J. (1997), *Le refus du féminin*, Paris, puf.

Schaeffer J. (2007), « D'une possible co-création du masculin et du féminin ? », in De Neuter P., Bastin D. (2007), *Clinique du couple, Actualité en psychanalyse*, Érès, Ramonville St. Agne.

Schilder P. (1958), *L'image du corps* (Image and Appearance of the Human Body, trad. Gantheret F. et Truffert P.), Paris, Gallimard, 1980.

Schneider M. (2011), *La détresse, aux sources de l'éthique*, Paris, Le Seuil.

Schwering K-L. (2014), « La maladie honteuse du psychologue à l'hôpital. », *Champ psy*, 2, n° 66, p. 31-44.

Schwering K.-L. (2015), *Corps d'outrance, Souffrance de la maladie grave à l'hôpital*, Paris, puf.

Seamon H. (2014), *Dieu me déteste*, (trad. De Premoville M.), Paris, Éditions de La belle colère.

Seigneur E. (2014), « *Les pédiatres face à la transition en onco-hématologie pédiatrique : "Une attache qu'on ne peut pas défaire...". Grandir, se séparer et devenir adulte après le traitement d'un cancer durant l'enfance ou l'adolescence* », thèse de doctorat dirigée par les Pr. B. Golse et F. Villa, soutenue le 24 septembre 2014, Université Paris 7 Denis Diderot, 358 pages.

Seigneur E., Flahault C., Delage M. (2005), « L'autoconservation de sperme chez les adolescents atteints de cancer », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, n° 3, p. 194-200.

Sénèque, *De la brièveté de la vie,* III, 4, Paris, Garnier-Flammarion, 2005.

Soliman H., Agresta S.V. (2008), « Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship », *Cancer Control*, 15, n°1, p. 55-62.

Sontag S. (2009), *La maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgois.

Spinoza B. de (1954), *L'Éthique, livre III, proposition 2, scolie*, trad. Caillois R., Paris, Gallimard, Folio Essais.

Spitz R. (1965), *De la naissance à la parole*, Paris, puf, 1984.

Stathopoulos G. (2014), « Protestation narcissique et fonction du clivage chez le patient cancéreux », *EDK, Groupe EDP Sciences, Perspectives Psy*, n° 1, vol. 53, p. 42-50.

Tindle D. (2009), « Identity, Image, and Sexuality in Young Adults With Cancer », *Seminars in oncology*, vol. 36, issue n°3, p. 281-288.

Tronto J. (2009), *Un monde vulnérable*, Paris, La Découverte.

Tustin F. (1972), *Autisme et psychose de l'enfant*, Paris, Le Seuil, coll. « Points », 1982.

Vaudré G. *et al.* (2005), « Vécu des adolescents guéris d'une leucémie aiguë lymphoblastique », *Archives de Pédiatrie*, n°11, p. 1591-1599.

Vernant J.-P. (1989), *L'individu, la mort, l'amour*, Paris, Gallimard.

Villa F., (2004) « À propos de l'ordinaire et extraordinaire détermination humaine à rester en vie », *Champ psychosomatique*, 35, p. 103-127.

Villa F. (2005) « La puissance de vieillir, "une façon de commencer à devenir anorganique" », *Psychologie clinique et projective*, n° 11, p. 289-305.

Villa F. (2006), « Le corps sans organe et l'organe hypocondriaque », *Champ psychosomatique*, n°44, p. 33-46.

Villa F. (2010), *La puissance du vieillir*, Paris, puf.

Villa F. (2013), « Identité de perception, identité de pensée et tentation totalitaire », in Wolkowicz, M. G. (dir.), *Tensions et défis éthiques dans le monde contemporain*, Paris, Les éditions des Rosiers, p. 493-512.

Vincent C., http://abonnes.lemonde.fr/idees/article/2016/09/15/a-l-hotel-dieu-je-panse-donc-je-suis., *Le Monde*, Idées, 15.09.2016.

Wallerstein R.S. (2009), « What Kind of Research in Psychoanalytic Science ? », *Int. J. Psycho-Anal.*, 90, p. 109-133.

White C.A. (2000), « Body image dimensions and cancer : a heuristic cognitive behavioural model », *Psycho-oncology*, n° 9, p. 183-192.

Widlöcher D. (1995), « Principes généraux », in Bourguignon O., Bydlowski M. (dir), *La recherche clinique en psychopathologie, perspective critiques* , Paris, puf.

Winnicott D. W. (1962), « L'adolescence », in *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1989, p. 398-408.

Winnicott D.-W. (1967), « Le rôle de miroir de la mère et de la famille » in *Jeu et réalité*, Paris, Gallimard, 1975, p. 203-214.

Winnicott D.W. (1969), « L'esprit et ses rapports avec le psyché-soma », *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1989, p. 135-150.

Winnicott D.W. (1971), « Le corps et le self », (« Basis for Self in body », trad. par J. Kalmanovitch), in *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, n° 3, p. 37-52.

Worms F. (2012), *Revivre, éprouver nos blessures et nos ressources*, Paris, Flammarion.

Zaltzman (N.) (dir.) (1999), *La résistance de l'humain*, Paris, puf, Petite Bibliothèque de psychanalyse.

Zaltzman N. (1979), « La pulsion anarchiste », *Topique*, n° 24, p. 25-63.

Zaltzman N. (1989), « Tomber hors du monde », *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, n° 40, p. 233-250.

Zebrack B., Bolte S. (2008), « Sexual issues in special populations: adolescents and young adults », *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 24, n°2, p. 115-119.

Filmographie, sitographie

Fischbach D. (2013), « Avoir 20 ans et le cancer », documentaire 70 mn, 17 Juin Production, France 5.

Roussillon R. (2016), « Théorie psychanalytique du traumatisme », voir : https://reneroussillon.com/traumatismes/theorie-psychanalytique-du-traumatisme (consulté le 23/07/2016).

Annexes

Annexe 1 : Catégories définies à partir des entretiens soignants

3 principales, 18 sous-catégories, extraits des 55 catégories de 3ème niveau

I. Vécus des soignants

1. **L'expérience professionnelle**
    1. Parcours professionnel avant l'unité AJA
    2. La création de l'unité

2. **Les émotions, pensées, affects ressentis par les soignants dans leur quotidien professionnel auprès des patients**
    3. Colère
    4. Tristesse/regrets
    5. Sentiment d'impuissance
    6. Doutes
    7. Angoisses
    8. Gêne ou difficultés autour des soins ou du traitement
    9. La gestion du conflit avec les patients

3. **La qualité de la relation patient-soignant**

4. **La question de la distance professionnelle**

II. Vécus des jeunes selon les soignants

1. **Vécu de la maladie**
    1. Vécus des annonces
    2. Vécus des traitements
    3. Vécus des hospitalisations

2. **Vécu des transformations corporelles liées à la maladie et aux traitements**
    1. Chez les patients non greffés
    2. Chez les patients greffés

3. **Relations avec les proches**
    1. Avec la famille
    2. Avec les pairs
    3. Avec les soignants

4. **Place de la sexualité et des questions qu'elle suscite**

5. **Souffrance psychosociale repérée par les soignants**

6. **Observance, non observance thérapeutique**

7. **L'après maladie**

III. Pratiques Professionnelles

1. **Modalités de la prise en charge en fonction de l'âge des patients**
    1. Représentation d'un ou de l'adolescent
    2. Représentation d'un ou du jeune adulte
    3. Prise en charge versus pratiques pédiatriques
    4. Prise en charge versus pratiques services d'adultes

2. **Modalités de la prise en charge en fonction de l'histoire et le contexte de vie de chaque patient**
    1. Prise en compte de l'univers privé du patient (hobbies, études..)
    2. Prise en charge de patients étrangers

3. **Modalités de prise en charge en fonction du corps de métier (12 différents)**
    1. Pratiques réelles (x17)
    2. Pratiques souhaitées (x17)

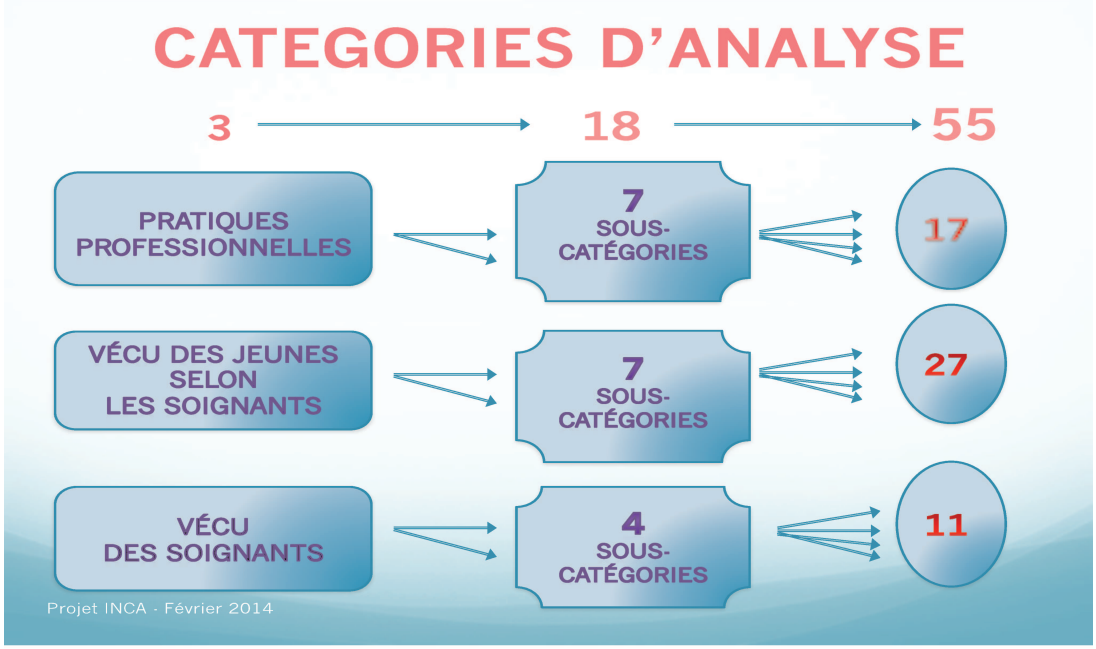
4. **Le corps de l'adolescent et du jeune adulte dans les soins**
    1. Apparition d'un corps sexué
    2. La pudeur
    3. Les expressions du sexuel et de la sexualité

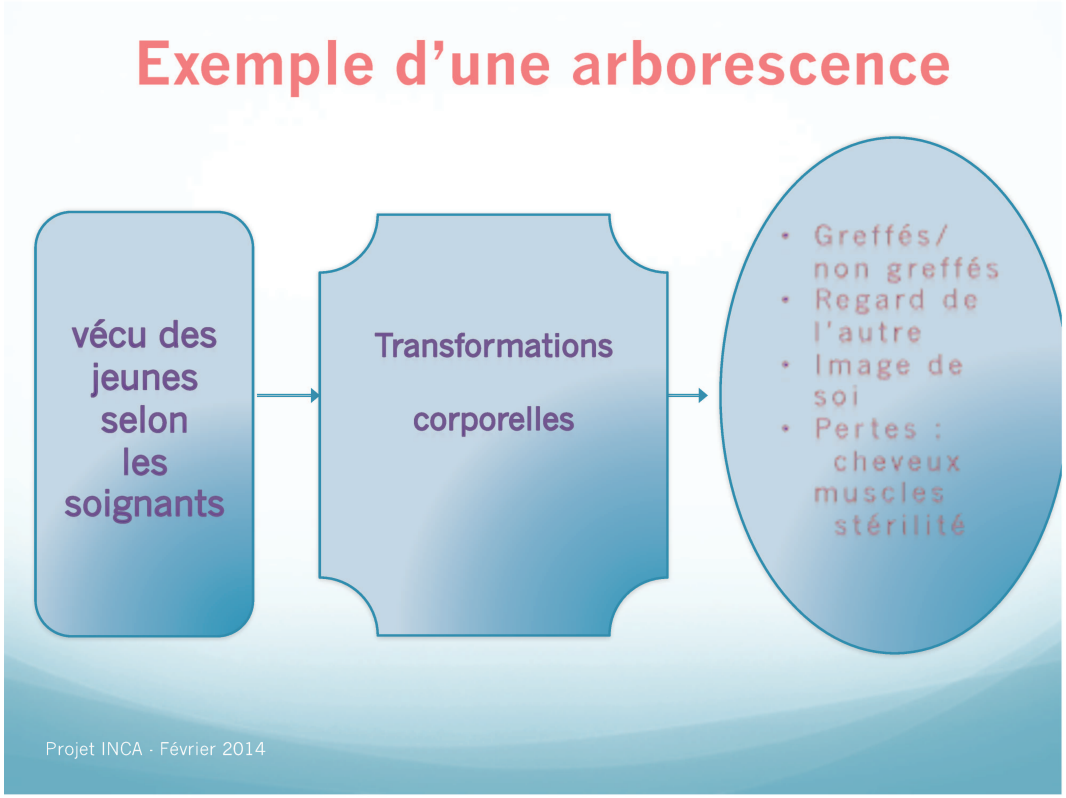
5. **Modalités de prise en charge en fonction du moment dans le processus de soin**
    1. Annonces diagnostiques
    2. Autres annonces (traitements, greffes, etc.)

6. **La place de la mort dans les soins**
    1. Représentation et manifestations de la mort selon les soignants
    2. L'annonce du palliatif : une non-annonce ?
    3. Les fins de vie
    4. Travailler avec la question de la mort, l'évoquer ou non, se protéger

7. **Le travail en équipe**
    1. Le travail en équipe
    2. Différences équipe de jour/équipe de nuit
    3. Pluridisciplinarité comme ressource

Organigramme simplifié des thématiques issues des entretiens soignants et présenté lors de la restitution avec les soignants





Annexe 2 : Deux protocoles de recherche ancrés dans l'institution hospitalière

Le premier a été élaboré conjointement avec le Dr. Nathalie Dhédin[1] à l'été 2013 et ne concernait que des femmes. Nous avons été associée ensuite au second[2] qui a bénéficié d'un financement de la *Ligue Nationale Contre le Cancer* à l'été 2014. Il avait pour objectif d'évaluer, à la fois sur le plan de la qualité des prélèvements et de l'impact psychologique, une procédure de recueil de sperme au lit du patient, traditionnellement réalisé dans un CECOS[3].

Dans les deux cas, il n'était pas envisageable que nous rencontrions l'ensemble de la cohorte déterminée par chacun des projets. Un protocole basé sur un entretien unique non directif avec relance n'a donc été proposé qu'à un nombre restreint de patients pour atteindre la trentaine d'entretiens. Les critères d'inclusion retenus étaient les suivants : avoir été atteint(e) d'hémopathie maligne (leucémie aiguë, maladie de Hodgkin avec ou sans greffe) entre treize et vingt-cinq ans, avoir été traité(e) dans l'un des trois services d'onco-hématologie de l'hôpital Saint-Louis (pédiatrique, adulte ou unité AJA à partir de 2010) et être à distance des traitements aigus, si possible déclaré(e) en première rémission complète.

Il faut également préciser qu'un questionnaire sur les thématiques de chacune des deux études avait été prévu au sein du volet conduit par les médecins. Compte-tenu du fait que ces jeunes patients sont régulièrement (et parfois beaucoup trop) sollicités pour des études, il a alors été convenu avec les Dr. Boissel et Dhedin que les entretiens que nous allions conduire pouvaient être l'occasion d'en constituer une évaluation, ainsi que d'impliquer les patients dans une validation de leur forme et de leur contenu. Ils ont donc été soumis à chacun des patients rencontrés, en expliquant bien à quel protocole ils appartenaient et dans quel but nous leur soumettions. Comme sur le volet soignants, la réflexion commune dans laquelle nous nous engagions ensemble pour élaborer cet outil d'évaluation, dont ils savaient qu'il serait destiné à d'autres patients, a permis de faire entendre la spécificité de la démarche méthodologique dans laquelle chacun d'eux détenait un rôle d'élaboration. Proposant que nous les renseignions ensemble avant ou après l'entretien non directif, sur un temps considéré comme *informel*, il était l'occasion d'affirmer leur place de sujet de la recherche dans ce dispositif. Les discussions menées autour de cet objet commun ont pu, pour les patients les plus défendus face à la situation de l'entretien de recherche, faciliter l'échange qui s'en est suivi. Lorsque nous démarrions l'entretien de recherche en lui-même, cela a joué un rôle d'amorce tout en renforçant l'aspect co-constructif de la démarche du côté d'un transfert chercheur/sujet. Il est important toutefois de se demander si cela n'a pas induit des thématiques ou des réponses dans l'entretien qualitatif qui a suivi. *A contrario*, il faut noter que, pour les patients qui avaient choisi de se livrer à cet exercice *après* l'entretien, de nombreux éléments du questionnaire avaient en réalité été spontanément développés et explicités au cours de l'entretien qualitatif, abordés non seulement dans une cohérence et une organisation du discours propre à chacun d'eux, mais surtout plus amplement.

Néanmoins, ne faisant pas partie de notre protocole, ces questionnaires ne donneront pas lieu à une exploitation chiffrée ou interprétative dans cette étude.

---

[1] Praticien hospitalier, Unité d'Hématologie Adolescents Jeunes Adultes, groupe Hospitalier Saint-Louis. Le Dr. Dhédin prend en charge les greffes de moelle osseuse dans le service AJA. Le projet s'intitulait « *Fonction ovarienne, grossesse et devenir sexuel après allogreffe de cellules souches hématopoïétiques ou traitement de leucémie aiguë* ».

[2] Ce projet s'intitulait « cryoconservation du sperme chez les adolescents et jeunes adultes atteints de leucémie aiguë : Mise en place d'un programme ciblé de prélèvement au lit du patient » et était porté par les Pr. Boissel (unité AJA, Saint-Louis), Baruchel (Service d'Hématologie Pédiatrique, Hôpital Robert Debré, Paris) et Poirot (Service de Biologie de la Reproduction, CECOS, Hôpital Tenon, Université Paris 6, Paris).

[3] CECOS : Centre d'Étude et de Conservation du Sperme. Le premier est né à Bicêtre en 1973.

Annexe 3 : Détail de l'échantillon

	Détail échantillon patients		
Jeunes filles, jeunes femmes			
Pseudonyme	**Maladie/traitement**	**Âge diagnostic/traitements**	**Âge à l'entretien**
patientes greffées, N= 9			
Félicie	Aplasie Médullaire, chimiothérapie, greffe	23 ans	24 ans 1/2
Martha	Leucémie aiguë, chimiothérapie, 2 rechutes, greffe	de 14 à 27 ans	28 ans
Judith	Leucémie aiguë, chimiothérapie greffe	27 et 28 ans	30 ans
Aure	Leucémie aiguë, chimiothérapie greffe	24 ans	28 ans
Annabelle	Leucémie aiguë, chimiothérapie greffe	22 ans	24 ans
Nicole	Leucémie aiguë, chimiothérapie greffe	13-14 ans	17 ans
Anita	Leucémie aiguë, chimiothérapie greffe	1ère leucémie à 15 ans, 2ème à 20 ans	21 ans
Blandine	Leucémie aiguë, chimiothérapie greffe	15 ans	23 ans
Violette	Leucémie aiguë, chimiothérapie greffe	20 ans	21 ans
patientes non greffées, N= 4			
Cléo	Hodgkin, chimiothérapie	16-17 ans	30 ans
Uma	leucémie aiguë, chimiotérapie, refus de greffe	18 ans	28 ans
Alexandra	Leucémie aiguë, chimiothérapie	22 ans	24 ans
Madeleine	Leucémie aiguë, chimiothérapie	15 ans	18 ans
TOTAL FILLES	***13***		
Jeunes garçons, jeunes hommes			
patients greffés, n= 6			
Jérôme	leucémie aiguë enfant, 2ème leucémie aiguë, chimiotérapie, greffe, CECOS	8, 14 puis 17ans et demi	20 ans
Teri	leucémie aiguë, chimiotérapie, greffe, CECOS	15 ans	19 ans
Pierre	leucémie aiguë, chimiotérapie, greffe, CECOS	17 puis rechute à 24 ans, puis greffe	25 ans
Anatole	leucémie aiguë, chimiotérapie, greffe	23 ans	27 ans
Kyan	leucémie aiguë, chimiotérapie, greffe, CECOS	14 ans, rechute à 16 ans	26 ans
Cyprien	leucémie aiguë, chimiotérapie, greffe, CECOS	24 ans	28 ans
patients non greffés, N= 5			
Jean-Marc	leucémie aiguë, chimiotérapie, CECOS	21 ans	23 ans
Michel	lymphome, chimiothérapie, CECOS	22 ans	24 ans
Baptiste	leucémie aiguë, chimiotérapie, CECOS	18 ans	20 ans
Tristan	greffe LA	15 ans	18 ans
Tim	Hodgkin, chimiothérapie, CECOS	14 ans	21 ans
TOTAL GARCONS	***11***		

Annexe 4 : Catégories définies à partir des entretiens patients

6 principales, 23 sous-catégories

I. Discours sur la maladie et les traitements

1. Réaction au diagnostic et scénarios d'apparition de la maladie
2. Regard sur/relations avec les soignants/l'hôpital
3. Douleur/inconfort
4. Vécus des traitements
5. Violence des traitements/peur des soins/isolement/mort

II. Maladie et relation à l'autre

1. Réaction au diagnostic et scénarios d'apparition de la maladie
2. Relations aux parents/autonomie
3. Relations aux pairs malades
4. Relations aux pairs ou aux autres non malades

III. Maladie et relation à soi-même

1. Honte/maladie inavouable/mensonge
2. Rapport corps malade/corps adolescent ou féminité/virilité maladie/adolescence
3. Traces psychique/impact maladie sur caractère

IV. maladie et relations amoureuses/sexualité

1. Relations amoureuses pendant hospi/séduction/sexualité
2. Préservation ovarienne/sperme/stérilité
3. Relations amoureuses après les traitements, séduction, sexualité, avenir amoureux, parental
4. Sensorialités/investissement corps/ érogène, érotique/plaisir
5. Attitude active/passive

V. L'après traitement

1. Sublimation transformer l'expérience de la maladie/bénéf. Secondaires
2. Sortie des traitements/après maladie
3. Risque de rechute/relation à la mort

VI. Éléments particuliers entretien

1. Transfert/déplacement émotions/entretien de recherche
2. Consultation et suivi par un.e psychologue
3. Solutions ou conseils aux « autres » malades

Annexe 5 : Bilan de l'échantillon

13 jeunes filles/femmes âgées de 14 à 27 ans lors du premier diagnostic

Répartition par âge au diagnostic

- 6 « adolescentes » âgées de moins de 18 ans
- 7 « jeunes adultes » (âge > 20 ans)

Pathologies

- 11 leucémies aiguës (LAL ou LAM)
- 1 maladie de Hodgkin
- 1 aplasie médullaire

Répartition cas de greffe de moelle osseuse

- 9 ayant reçu une greffe de CSH (70%)
- 4 non greffées

Accès à la sexualité génitale au diagnostic

- 11 avaient déjà une vie sexuelle
- 2 n'avaient jamais eu de relations sexuelles (les deux plus jeunes <15 ans)

Situation affective au diagnostic

- 9 étaient en couple (70%)
- 4 ne l'étaient pas

Situation affective et sexualité avant la maladie

- 9 étaient en couple et toutes avaient déjà des relations sexuelles
- 2 n'étaient pas en couple mais avaient eu des relations sexuelles
- 2 n'étaient pas en couple, n'avaient jamais eu de relations sexuelles (les plus jeunes au diagnostic, 14 et 15 ans) ni d'histoire amoureuse

****

Sexualité pendant les traitements aigus

- Parmi les 9 JF en couple et ayant eu des relations sexuelles avant le diagnostic :
  - 6 disent avoir poursuivi des relations sexuelles même pendant les traitements aigus. (2/3)
  - 3 disent avoir interrompu toutes relations sexuelles (1/3)

- Les 4 JF qui n'étaient pas en couple n'ont pas eu de relations amoureuses ou sexuelles jusqu'au sortir des traitements (100%)

****

Situation du couple au sortir de la maladie et à l'entretien

- sur les 9 JF en couple au diagnostic :
  - 4 sont restées avec le même compagnon
  - 5 se sont séparées de leur compagnon ou compagne
- Les 2 JF qui n'étaient pas en couple au diagnostic mais avaient eu des relations sexuelles ont repris leur vie amoureuse et leurs relations sexuelles
- Sur les 2 JF qui n'étaient ni en couple, ni n'avaient vécu de relations amoureuses
  - 1 a débuté une activité sexuelle mais pas de relation prolongée
  - 1 n'a pas eu de relations sexuelles, ni de relations amoureuses (âgée de 17 ans au moment de l'entretien)

11 jeunes garçons/hommes âgés de 14 à 24 ans lors du premier diagnostic

Répartition par âge au diagnostic

- 6 « adolescents » âgés de moins de 18 ans
- 5 « jeunes adultes » (âge > 20 ans)

Pathologies

- 9 leucémies aiguës (LAL ou LAM)
- 1 maladie de Hodgkin
- 1 lymphome

Répartition cas de greffe de moelle osseuse

- 6 ayant reçu une greffe de CSH (70%)
- 3 non greffés

Accès à la sexualité génitale au diagnostic

- 6 avaient déjà une vie sexuelle
- 3 n'avaient jamais eu de relations sexuelles (les deux plus jeunes, <15 ans)

Situation affective au diagnostic

- 5 étaient en couple
- 4 ne l'étaient pas

Situation affective et sexualité avant la maladie

- 5 étaient en couple et toutes avaient déjà des relations sexuelles
- 1 n'était pas en couple mais avait eu des relations sexuelles
- 3 n'étaient pas en couple et n'avaient jamais eu de relations sexuelles (les plus jeunes au diagnostic) mais avaient connu au moins une histoire amoureuse

****

Sexualité pendant les traitements aigus

- Parmi les 5 JH en couple et ayant eu des relations sexuelles avant le diagnostic :
  - 3 disent avoir interrompu toutes relations sexuelles (impossibilité physiologique, extrême fatigue)
  - 1 dit avoir provoqué la rupture de la relation mais avoir eu quelques relations sexuelles occasionnelles entre les séjours à l'hôpital
  - 1 dit que « cela n'a rien changé » persistance de l'activité sexuelle non clairement établie (marié)
- 1 pas en couple au moment du diagnostic, s'est senti frustré sur le plan sexuel et amoureux
- Les 3 JH qui n'étaient pas en couple et n'avaient pas eu de relations sexuelles auparavant n'ont eu ni relations amoureuses ni sexuelles jusqu'au sortir des traitements (100%)

****

Situation du couple au sortir de la maladie et à l'entretien

- <u>sur les 5 JH en couple au diagnostic :</u>
  - 3 sont restées avec la même compagne
  - 2 se sont séparés de leur compagne
    - 1 a vécu une autre relation qui s'est également terminée (imputé aux difficultés psychiques liées à la maladie)
    - 1 vit avec une compagne
  - 1 a rencontré une JF avec laquelle il vit

- <u>Les 2 JH qui n'étaient pas en couple au diagnostic mais avaient eu des relations sexuelles</u> ont repris leur vie amoureuse et leurs relations sexuelles
- <u>Sur les 3 JH qui n'étaient ni en couple, ni n'avaient vécu de relations amoureuses</u>
  - 1 a débuté une activité sexuelle et vit en relation avec un compagnon
  - 1 n'a pas eu de relations sexuelles, ni de relations amoureuses (âgé de 17 ans au moment de l'entretien)
  - 1 non renseigné

Index

Adolescence, 17, 73, 102, 111, 155, 166, 185, 337, 338

Adolescent, 1, 2, 4, 5, 8, 10, 11, 13-17, 25, 36-54, 56-65, 67, 68, 72-75, 77, 80-82, 92, 102-117, 119-123, 131, 133, 135-137, 139, 143, 147, 152-154, 156, 158-160, 162, 163, 165, 170, 172, 174, 179-181, 184-186, 188, 193-199, 202-209, 212-214, 217-222, 225, 229, 233, 234, 251, 252, 259, 262, 265, 268-271, 274-276, 279-281, 283, 285-287, 289, 290, 293, 296-298, 301-303, 305, 315, 316, 319-324, 326-329, 331-334, 337, 338, 340-344, 346, 348, 351, 352

Affect, 36, 75, 93, 95, 112, 121, 125, 126, 130, 134, 135, 147, 150, 153, 160, 167, 170, 172, 182, 192, 197, 201, 203, 214, 216, 229-232, 248, 255, 258, 261, 263, 271, 278, 293, 295, 307, 336, 340, 345

Aimer, 5, 6, 8, 11, 13, 51, 64, 95, 96, 134, 156, 158, 159, 162, 170, 173, 180, 185, 189, 190, 195, 198-202, 220, 221, 223, 229, 231, 236, 237, 240, 248, 260, 267, 271, 274-276, 281, 283, 284, 289, 293, 294, 296, 297, 315

Amour, 4, 5, 6, 9-13, 23, 24, 32, 34, 43, 44, 47, 52-58, 60-64, 79, 82, 94, 103, 115, 117, 120-122, 132, 135, 139, 155, 156, 159, 162-166, 170-175, 178-180, 184-191, 193-199, 201, 203, 207, 217-240, 242, 243, 249, 254, 255, 257-260, 265, 274, 275, 277, 280, 282, 283, 285, 288-291, 293, 294, 296, 298, 301, 309, 314, 315-317, 325, 333, 335, 338, 343, 350-352

Appareil psychique, 10, 12, 15, 102, 103, 122, 125, 140, 141, 145, 147, 149, 154, 155, 159, 161, 162, 164, 168, 171, 172, 177, 182, 194, 216, 217, 218, 227, 229, 231, 242, 244, 245, 249, 253, 255, 279, 293, 313, 315, 316, 336

Appétence relationnelle, 5, 59, 164, 200, 203, 208, 217, 225, 239, 262, 315

Association, 69, 80, 84, 86, 90, 145, 288, 310

Autoconservation, 57, 154, 162, 163, 169, 171, 179, 194, 266, 301, 315, 328, 342

Pulsion d'—, 154, 179

Bisexualité psychique, 6, 284, 285, 287, 288

Cas unique, 4, 12, 69, 88, 89, 91

Choix d'objet, 103, 159, 189, 230, 277, 288

Clivage, 108, 163-168, 226, 230, 231, 253, 280, 342

Compagnon, 57, 58, 62, 149, 189, 190, 193, 194, 201, 214, 222, 224, 225, 229, 234-236, 275, 276, 284, 289, 291, 294, 295, 298, 309, 351, 352

Complexe, 302, 320

— d'Œdipe, 132, 135, 174, 175, 196-198, 208, 227, 237, 239, 274, 277, 299, 300, 309, 339

Conflictualité, 12, 13, 15, 28, 92, 93, 105, 111, 128, 144, 145, 155, 167, 169, 175, 176, 178, 183, 185, 195-197, 218, 222,

224, 225, 227, 231, 271, 286, 290, 292, 296, 308-310, 314-316, 345

Constitution, 118, 130, 133, 140-143, 146, 147, 157, 161, 253, 286, 299

Corps, 4, 5, 6, 8-15, 19, 24, 26, 27, 29, 32, 39, 42, 43, 45, 47, 49, 51, 53, 54, 59, 61, 65, 68, 75, 77, 78, **102-137**, **139-149**, **151-160**, 162, 164-168, 170-174, **176-198**, 200, 203, 206-221, 223-227, **230-259**, 261-269, 271-276, 278-283, 290-293, 299, 301, 302, 304, 305, 307, 309-317, 321, 326, 331-334, 336, 338, 340, 341, 343, 346, 350

— adolescent, 350

— biologique, 113, 136, 140, 142, 143, 157, 172, 176, 194, 213, 234

— érogène, 5, 11, 65, 78, 103, 130, 142, 144, 146, 148, 157, 161, 194, 243, 252, 273, 315

— érotique, 5, 6, 122, 140-143, 149, 151, 152, 155, 157, 158, 161, 164, 165, 172, 179, 180, 187, 226, 227, 233, 234, 239, 243, 244, 257, 259, 263, 265, 267, 268, 271, 272, 281, 315, 333

— malade, 4, 5, 11-15, 43, 45, 51, 65, 75, 103, 112, 114, 121-123, 126, 131, 135, 137, 139, 140, 143-146, 148, 152-156, 158, 161, 162, 164-167, 172, 174, 176, 177, 179, 184, 187, 188, 190, 192, 194, 195, 197, 200, 203, 208-210, 212, **214-221, 224-228, 230-234, 236, 240-246, 248-250**, 252, 253, 255, 256, 258, 259, 261, 263, 265-267, 271, 275, 276, 281, 282, 290-293, 301, 305, 307, 311-317, 350

— organique, 103, 116, 129, 132, 133, 156, 161, 209, 234, 266, 268, 272, 291, 311

— pubère, 5, 9, 11, 12, 45, 47, 51, 54, 78, 102, 104, 106-108, 111, 119, 139, 155, 160, 167, 179, 213, 275, 283, 304, 314, 316

— sexué, 51, 54, 61, 77, 102, 105, 107, 108, 111, 112, 121, 122, 135, 145, 151, 152, 153, 165, 166, 174, 176, 190, 194, 196, 207, 209, 212-214, 217, 233, 235, 236, 249, 263, 279, 315, 326, 340, 346

— souffrant, 5, 13, 24, 121, 122, 133, 135, 140, 155, 157, 158, 162, 164, 166, 167, 168, 170, 172, 176, 178, 180, 181, 183, 185-188, 191, 192, 203, 221, 223, 225, 227, 232, 237, 240, 242, 244, 245, 250, 251, 266, 269, 274, 292, 314, 316, 318

Couple, 5, 6, 8, 13, 14, 35, 37, 44, 63, 79, 135, 148, 163, 164, 167, 174, 178, 184, 194, 195, 197, 218-221, 223, 224, 226, 228, 229, 234-236, 240, 242, 243, 245, 274-276, 279, **286-292**, 296, 297, 303, 341, 351, 352

Courant sensuel, 14, **228-233**, 244, 257, 316

Courant tendre, 228-230, 232, 233, 282

Dépression, 223, 284

Désomatisation, 140, 161, 213, 242, 258

Douleur, 62, 109, 112, 127, 137, 143, 145, 146, 148-150, 152-158, 162, 163, 165-177, 180, 192, 220, 235, 240, 244, 249, 254, 264, 267, 295, 315, 338

Érogénéité, 65, 141, 146, 148, 252

Étayage (théorie de l'—), 80, 103, 119, 140, 141, 142, 234, 244, 247, 249, 266, 315, 318

Excitation, 22, 65, 126, 127, 134, 135, 141-143, 145-148, 152-155, 159, 163, 164, 177, 179, 182, 217, 218, 227, 233, 240, 246, 249, 251, 252, 257, 315

Fantasme, 15, 24, 62, 106, 111, 118, 125, 143, 144, 152, 154, 160, 171, 172, 173, 175, 181, 185, 187, 189, 192, 193, 198, 199, 213, 228, 230, 234, 235, 237, 248, 260, 273, 274, 278, 286, 288, 292, 295, 296, 298, 304, 305, 307-309, 337

Féminin, 23, 34, 55, 57, 93, **105-109**, 114, 128, 129, 150, 154, 164, 165, 184, 189, 192, 199, 210, 237, 238, 240, 259, 262, 276, 285, 286, 290, 297, 299, 301, 307, 308, 309, 330, 333, 335, 341, 350

Fixation, 126, 149, 165, 196, 231, 280, 281, 296, 304

Formation(s)

— réactionnelle, 213, 225, 289

Frustration, 183, 186, 220, 225, 277, 291

Greffe, 19, 20, 27, 51, 67, 78, 95, 105, 109, 123, 124, 126, 128-131, 138, 145, 146, 148-154, 156, 163-165, **168-176**, 182-184, 188, 189, 191, 194, 196, 198, 201, 202, 214, 218-224, 231, 232, 234, 235, 240, 241, 244-246, 250, 252, 254, 256-258, 260-262, 268, 270, 274, 276-278, 283, 284, 285, **287-292**, 295, 298, 300, 301, 304, 306, 308-310, 312, 322, 323, 330, 337, 346, 348, 351, 352

GVH, 146, 151, 210, 214, 291

Hallucination, 167, 180, 192, 248

Homosexualité, 8, 93, 178, 193, 197, 288, 311, 335

Hôpital, 2, 5, 6, 10, 12, 16, 20, 40, 43, 73, 78, 82, 83, 93, 96, 99, 110, 122-124, 126, 127, 131, 134, 164, 169, 171-173, 177, 178, 183, 184, 188, 191, 194, 200, 201, 206, 208, 209, 211, 218, 219, 221, 226, 228, 231, 234, 250, 251, 252, **257-261, 263-265**, 269, 272, 292, 302, 303, 308, 309, 311, 314, 320, 328, 340, 342, 348, 350, 352

Hystérie, 24, 145

Identification, 6, 13, 34, 48, 52, 55, 59, 94, 107, 108, 112, 116, 123, 127-130, 136, 138, 166, 179, 188, 192, 193, 204, 206, 208, 217, 225, 237, 239, 240, 259, 275, 284, 285, 287, 288, 298, 308, 309, 316, 318

— narcissique, 107, 108, 112, 127, 129, 130, 192, 193

Identité, 5, 14, 30, 44, 47, 48, 50, 51, 52, 54-56, 60, 64, 99, 102, 103, 105, 107, 108, 109, 112, 115, 116, 128, 134, 139, 168, 178, 187, 203, 208, 209, 237-239, 245, 248, 269, 284-286, 293, 295, 300, 310, 311, 319, 343

— sexuée, 5, 14, 102, 103, 108, 112, 139, 178, 187, 208, 209, 237-239, 284, 300, 310

— sexuelle, 30, 44, 47, 48, 50-52, 108, 115, 116

Image corporelle, 5, 32, 47, 49, 51-53, 56, 60, 61, 63, 107, 116, 117, 120, 127, 129, 132, 190, 210, 247, 263, 293, 342

Infertilité, 4, 6, 15, 19, 27, 38, 44, 47, 48, 51, 56, 57, 60, 62, 96, 148, 156, 167, 173, 174, 196, 199, 222, 257, 274, **298-**

302, 304, 306, 307, 309-311, 317, 350

Interdisciplinarité, 70, 98, 99, 100, 101

Interdits, 5, 173, 174, 176, 178, 188, 307

Investissement, 12, 13, 26, 27, 32, 60, 70, 78, 96, 102, 104, 105, 115, 117, 119, 121, 129, 130, 139, 141, 149, 150, 156, 157, 161-163, 165, 169-171, 174, 177-179, 181, 189, 197, 200, 203, 210, 212, 230, 232, 237, 240, 245, 273, 275, 315, 350

Létalité/létal, 5, 8, 9, 11, 13, 14, 19, 25, 35, 37, 48, 50, 51, 57, 65, 94, 98, 112, 121, 122, 133, 135, 139, 153, 154, 158, 162, 163, 168, 170, 172, 178, 181, 186, 191, 192, 194, 197, 199, 200, 203, 208, 219-221, 223, 224, 225, 227, 228, 231, 240, 263, 274, 275, 281, 287, 291, 314, 315

Libido, 23, 63, 120, 126, 139, 141, 147, 149, 160, 179, 181, 182, 184, 189, 200, 208, 228, 233, 252, 258, 271, 277, 286

— d'objet, 189

Manie, 35, 227

Masculin, 23, 34, 57, 105, 129, 174, 184, 192, 212, 230, 232, 234, 237, 240, 286, 287, 290, 296, 297, 299, 300, 301, 303, 310, 312, 317, 334, 341, 350

Mélancolie, 165, 292, 296

Métaphore, 123, 132, 180, 192, 216, 266, 268, 309, 313, 342

Méthodologie, 4, 11, 12, 16, 20, 21, 25, 30, 31, 33, 34, 36, 37, 43, 45, 46, 52, 55, 56, 62, 65, **67-73**, 76, 77, 79, 81, 83, 85, 88, 92, 97, 98, 101, 320, 348

Mort, 6, 7, 8, 15, 18, 19, 25, 58, 60, 62, 64, 77, 112, 121, 124, 127, 132, 133, 136, 138, 139, 152, 155, 156, 167-170, 179, 181, 182, 188, 195, 199, 200, 217, 218, 222, 223, 225, 229, 243, 264, 268, 272, 274, 277, 292, 294, 296, 299, 304-307, 332, 336, 338, 339, 343, 346, 350

Narcissisme, 112, 131, 139, 152, 156, 163, 179, 180, 181, 183, 189, 193, 218, 219, 229, 239, 240, 271, 285, 332, 335, 336, 337

— primaire, 163, 179, 180, 181, 183, 189, 193, 240, 332

— secondaire, 181

repli —, 178, 180, 194, 218, 240, 315

Ordre générationnel, 6, 15, 197, 274, 300, 305, 317

Organisations psycho-sexuelles, 65, 120, 140, 220, 315

Parents, 6, 8, 15, 24, 35, 44, 45, 47, 51, 52, 57, 58, 60-62, 93, 115, 116, 120, 142, 145, 165, 166, 173, 176, 180, 186, 187, 196, 197, 198, 201, 203, 205, 213, 215, 228, 230, 238, 243, 265, 274, 292, 295, 297, 299, 300, 302, 304-307, 309, 317, 324, 328, 350

Passivité, 63, 106, 120, 123, 125, 127, 153, 176, 178, 187, 213, 227, 232, 237, 238, 245, 253, 285, 286, 350

Perversion, 201

Fétichisme, 248, 331

Masochisme, 176, 177, 187, 216, 238, 243, 244

Sadisme, 272, 338

Physiologie, 8, 21, 22, 24, 26, 27, 29, 30, 32, 34, 40, 41, 47-49, 51, 52, 63, 65, 108, 111, 114, 119, 124, 132, 135, 137, 138, 141, 142, 146, 157, 158, 160, 162, 163, 173, 180, 182, 184, 187, 230, 234, 237, 241, 258, 268, 278, 286, 352

Pictogramme, 130, 192, 266, 332

Plaisir-déplaisir, 14, 22, 28, 30, 34, 47, 54, 55, 75, 95, 127, 133, 139, 141, 142, 143, 150, 151, 153, 154, 156, 159, 162, 163, 165, 171, 177, 180, 184, 190, 196, 201, 203, 212, 217, 219, 221, 231, 232, 234, 235, 237, 242, 244, **245-250**, **254-259**, 263-266, 271, 273, 278, 281, 282, 284, 285, 299, 300, 310, 316, 330, 335, 341, 350

Préconscient, 103, 160, 168, 247

Première fois, 5, 78, 93, 110, 123, 127, 158, 172, 178, 184, 185, 188-190, 207, 220, 257, 258, 266, 276, 277, 280, 293, 297, 331

Processus primaire, processus secondaire, 126, 131, 192, 245, 246

Projection, 55, 217, 225, 343

Pudeur, 33, 209-211, 213, 217, 271, 279, 317, 346

Pulsionnalité, 12, 80, 102, 103, 110, 140, 141, 147, 152, 154, 155, 225

Réalité psychique, 15, 24, 57, 101, 102, 169, 194, 305, 338

Réflexe, 154, 168, 261

Refoulement, 5, 33, 37, 126, 144, 146, 148, 151, 153, 154, 160, 167, 207, 213, 252, 278, 285, 288, 335

— organique, 5, 126, 144, 146, 148, 151, 252

Régression, 27, 38, 112, 119, 126, 128, 129, 134, 147, 160, 176, 180, 192, 197, 212, 214, 215, 252, 281, 334

Relation soignant/soigné, 58, 59, 77, 214, 263

Représentation de chose, représentation de mot, 167, 213, 247

Représentation-but, 84, 171, 264

Rêve, 181, 192, 246

— diurne (rêverie), 192

Schéma corporel, 5, 104, 113, 117, 118, 120, 121, 129, 132, 330

Séduction, 45, 47, 52, 53, 62, 75, 81, 117, 135, 151, 152, 170, 191, 207, 209, 211, 214, 275, 280, 285, 288, 293, 298, 350

Sensorialité, 6, 14, 65, 78, 130, 142, 146, 164, 173, **243-252, 254-258**, 261, 263, 264, 273, 276, 316, 336

Sensualité, 184, 235, 242, 244, 249, 274, 281, 316

Sexualité

— génitale, 5, 6, 9, 10, 13, 14, 26, 31, 32, 34, 37, 44, 46, 54, 62, 78-80, 102, 111, 119, 121, 122, 128, 140, 141, 143, 145, 147, 148, 151, 152, 155, 159, 160, 164, 165, 172, 174, 178, 179, **182-188**, 190, 193, 195-197, 200, 209, **217-221, 225-227**, 230, 232, 234, 239, 240, 244, 249, 252, 257-260, 274, **277-283**, 286, 288, 290, 299, 304, 305, 314-316, 334, 339, 351, 352

— infantile, 9, 11, 37, 128, 232

Soignants, 4, 5, 6, 10, 12, 14, 16, 25, 26, 29, 33, 34, 36, 42, 43, 45, **48-51, 57-61**, **73-78**, 82, 86, 87, 92, 94, 95, 99, 100, 114, 117, 121, 123, 136, 143, 178, 189, **200-211, 213-215**, 217, 237, 241, 242, 244, 251, 254, 255, 260, 263, 264, 266-268, 270-273, 305, 314, 320, 340, 341, **345-348**, 350

Somatique, 9, 10, 12, 14, 16, 24, 39, 55, 91, 93, 98, 102, 107, 112, 118, 126, 128, 134, 135, 139, 140, **142-147**, 153, 154, 156, 157, 159, 160, 162, 168, 187, 188, 217, 219, 229, 240, 241, 243, 244, 252, 255, 257, 264, 268, 274, 281, 291, 294, 313-315, 317, 334, 339

Sublimation, 138, 141, 286

Subversion libidinale, 5, 6, 14, 79, 122, 123, 140, 142, 143, 148, 149, 151, 157, 161, 165, 176, **186-189**, 192, 210, 213, 233, 244, 258, 263, 266, 267, 269, 315, 316

Surmoi, 5, 103, 168, 171, 173, 176, 177, 188, 196, 208, 273, 294-296

Survie, 5, 9, 13, 18, 19, 25, 41, 44, 52, 54, 56, 57, 63, 65, 128, 138, 139, 155, 157, 159, 163, 164, 167, 169-173, 177, 179-182, 184, 186, 189, 195, 199, 214, 218, 219, 222, **225-230**, 232, 234, 239, 249, 251, 257, 265, 275, 280, 281, 290, 294, 301, 306, 315, 337, 338

Théorisation ancrée, 4, 12, 16, **71-74**, 76, 79, 81, **83-85, 87-92**, 97, 99, 101, 340

Transfert, 4, 68, 69, **80-83,** 86, **88-93**, **95-99**, 143, 160, 178, 200, 202, 207, 208, 335, 348

Contre- —, 82, 227

Unités dédiées aux AJA, 40, 319

Vulnérabilité, 36, 55, 58, 104, 159, 187, 213, 240, 267, 283, 287