



HAL
open science

Manuel de psycho-oncologie de l'enfant et de l'adolescent

Elise Ricadat, Isabelle Aujoulat, Nicolas Boissel, K.-L. Schwering

► To cite this version:

Elise Ricadat, Isabelle Aujoulat, Nicolas Boissel, K.-L. Schwering. Manuel de psycho-oncologie de l'enfant et de l'adolescent. DUNOD. Grand Manuel de psycho-oncologie de l'enfant et de l'adolescent, 1, DUNOD, pp.141-171, 2023, 978-2-10-084126-4. hal-04704339

HAL Id: hal-04704339

<https://u-paris.hal.science/hal-04704339v1>

Submitted on 20 Sep 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Ricadat É., Aujoulat I., Boissel N., Schwering K.-L. (2023), *Sexualité et vie amoureuse des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et leur prise en soin dans une unité dédiée* », in *Grand Manuel de psycho-oncologie de l'enfant et de l'adolescent*, (sd) Vander Haegen M., Flahault C., Marioni G., Paris, Dunod, p. 141-171.

Version pré-print.

Pratiques professionnelles spécifiques

Sexualité et vie amoureuse des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, et leur prise en soin dans une unité dédiée

Élise Ricadat, Isabelle Aujoulat, Nicolas Boissel, Karl-Leo Schwering

De considérables et constants progrès thérapeutiques ont permis l'accroissement du nombre de guérisons des cancers d'adolescents et de jeunes adultes (AJA) ces dernières décennies (Gatta G, et al., 2009). Toutes pathologies confondues, près de 74% des 1500 AJA diagnostiqués pour un cancer atteignent aujourd'hui l'état de rémission complète (Desandes et al, 2013). Du fait de leur jeune âge au moment du diagnostic ainsi que des spécificités bio-psycho-sociales propres à cette période de la vie, les enjeux de qualité de vie concernant cette population de patients exigent une meilleure compréhension des difficultés auxquels ils sont confrontés, afin d'améliorer leur prise en charge et ce, dès le début des traitements. La thématique « adolescence et cancer » a par conséquent fait l'objet d'un intérêt et d'un nombre de publications croissants depuis les années 2000, dans la littérature aussi bien bio-médicale que psychosociale.

L'ensemble de ces travaux s'accordent autour d'un constat unanime. La maladie cancéreuse et l'adolescence sont deux événements difficiles et complexes auxquels les jeunes patients doivent faire face dans la même temporalité. De plus, dans le champ de la psycho-oncologie, les études en psychologie clinique d'orientation psychodynamique démontrent que la coalescence de l'adolescence et du cancer mobilise des enjeux et des problématiques tout à la fois contradictoires et qui se font écho réciproquement, du point de vue du travail psychique que l'une et l'autre mobilisent. Ainsi, le « travail de maladie » (Pédinielli, 1987) peut considérablement entraver ou reporter le « travail d'adolescence » que requiert le processus pubertaire (Gutton, 2003). Tout autant que ce dernier peut venir complexifier la prise en charge et les soins que nécessite le cancer (Corradini et al, 2011). « Être atteint d'un cancer à l'adolescence suppose de se confronter à la conjonction de ces deux événements difficiles que sont la maladie et l'adolescence, l'épreuve du cancer et le travail psychique qui lui est lié entrant en résonance avec les réaménagements psychiques de la puberté et de l'adolescence » (Marioni, 2010, p. 37).

Enfin, le repérage de cette antinomie entre maladie et processus pubertaire s'articule plus particulièrement autour de l'importance et du rôle structurant des réaménagements psychiques et identitaires qui s'opèrent à l'adolescence sur le plan psycho-sexuel. De fait, l'adolescence, couplée à la période « jeune adulte », est classiquement considérée comme un temps de transition essentiellement vectorisé par les transformations du corps pubère, modifications corporelles d'une ampleur sans précédent dans l'histoire du sujet (Jeammet, 2005). Les nouvelles potentialités qu'offrent l'accès à la génitalité et la procréation entraînent un mouvement de sexualisation bien plus large sur les plans psychiques et relationnels, bouleversant l'ensemble des relations que tout sujet entretient à lui-même, à son corps et à autrui. Parce qu'elle s'opère à partir du terreau de la sexualité infantile et qu'elle constitue un moment saillant du développement psycho-sexuel, la période « adolescence-jeune adulte » est à penser comme un moment processuel déterminant de nombreux aspects de la vie adulte ultérieure. L'élaboration psychique des transformations dues à la puberté et à la sexualisation du corps qui surviennent, certes, en un temps relativement court, mobilisent la psyché de façon intense sur une période plus étendue. Dans cette perspective, la sexualité des AJA nécessite d'être entendue comme embrassant un champ plus ample que ses seules manifestations génitales. Elle contribue à la structuration des liens narcissiques et objectaux de tout sujet, à l'élaboration psychique de son identité sexuelle, et à la construction de représentations psychiques de son corps sexué comme lieu de sa subjectivité. C'est donc parce que la dynamique psycho-sexuelle vectorise le développement pubertaire et soutient la qualité du devenir psychosocial ultérieur, que s'intéresser à la sexualité et la vie amoureuse de ces jeunes patients requiert une réflexion qui tienne compte de ces aspects psychodynamiques.

De nombreuses études portant sur les AJA en période de rémission ou déclarés guéris corroborent que l'investissement de la vie amoureuse et sexuelle peut rester un point d'achoppement pour ces jeunes patients et ce, de manière peu corrélée avec les difficultés proprement fonctionnelles – telles que les séquelles transitoires ou pérennes qui en ont découlées – rencontrées durant les traitements (Evan *et al*, 2006 ; Lemaître et Seigneur, 2010). À mesure que le risque léthal et le poids des traitements s'éloignent, s'imposent de manière plus prégnante les difficultés subjectives et identitaires qu'a occasionnées la survenue d'un cancer à cet âge. Elles sont souvent énoncées par le truchement de la notion de « sentiment de guérison » (Delage et Zucker, 2009) qui propose une définition élargie de la valence purement médicale du terme « guérison », au profit des difficultés résiduelles perçues subjectivement. Ces difficultés apparaissent liées au fait d'avoir dû faire face psychologiquement, et éprouver dans son corps, la maladie et les traitements. La période de rémission et de guérison est donc porteuse de nombreux paradoxes (Seigneur, 2004 ; Zucker *et al*, 1988 ; Dubois *et al*, 2013 ; Oppenheim, 1995). Elle enjoint les jeunes patients AJA à retrouver un sentiment de « normalité », dans lequel la possibilité de bâtir ou de poursuivre une vie

amoureuse et sexuelle apparaît centrale, alors même que son déploiement reste teinté de cette expérience « a-normale » que représente la maladie grave.

D'autres études mettent ainsi en avant plusieurs indicateurs qui donneraient des clés explicatives sur ces difficultés. Ce sont les atteintes corporelles dues aux traitements – qu'elles soient transitoires (perte des cheveux, arrêt des règles, effacement des caractères sexués du corps, baisse de libido) ou pérennes (stérilité, infertilité, GVH¹, amputations, etc.) qui apparaissent comme facteurs essentiels empêchant le travail d'intégration psychique du corps pubère en mutation, travail pourtant essentiel au processus pubertaire (Charles *et al*, 2013, p.169-174 ; Birraux, 2013 ; Marioni, 2009 ; Dany, 2008, p. 97-102 ; Laufer, 2005). De plus, l'isolement social créé par les hospitalisations produit un effet de rupture avec les autres AJA, avec lesquels tout adolescent peut d'ordinaire partager ses premières expériences sexuelles et amoureuses (Marioni, 2010 ; Zebrack, Bolt, 2008). Privé de ces repères majeurs, l'AJA atteint de cancer peut donc, consciemment ou non, repousser à plus tard ou mettre en latence le processus pubertaire et ce, quel que soit son degré de maturité sexuelle au moment du diagnostic. Les difficultés qui en découlent sur les plans narcissique ou relationnel sont régulièrement évaluées dans les études de qualité de vie ou de suivi à long terme en lien avec une perte d'estime de soi, des difficultés à investir son image corporelle et son corps en tant qu'objet désirant et désirable, liés aux vécus de honte ou d'inhibition qui en découlent, assortis également d'un fort sentiment de décalage avec leurs pairs. La peur de ne pas plaire, de ne pas pouvoir rencontrer un partenaire, de compromettre les projets de parentalité du fait des problématiques d'infertilité sont également autant de représentations délétères avec lesquelles l'AJA ayant été traité pour un cancer doit composer (Dumas *et al*, 2015 ; Buttin-Longueville, 2010, p. S10 ; Magglioni *et al*, 2000). Autrement dit, avoir fait l'expérience d'un corps défaillant, souffrant et vulnérable pèse dans l'économie psychique des jeunes patients bien longtemps après les traitements. Elle apparaît centrale dans l'élaboration du sentiment de guérison provoquant des fragilités narcissiques et identitaires qui grèvent les projets amoureux et la vie sexuelle.

Si l'ensemble de ces constats sur les effets psychiques à long terme du vécu des traitements sont solidement documentés dans la littérature scientifique, peu d'études se

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.

penchent sur ce qui permettrait de mieux comprendre comment certains de ces jeunes patients parviennent *malgré tout* à investir ou à poursuivre leur vie amoureuse et sexuelle, et ce, *en dépit* du vécu extrême dus aux états de souffrance somatique et psychique des traitements dont il est régulièrement rappelé le caractère traumatique (Marioni, 2019 ; Seigneur, 2004).

Une étude rétrospective et qualitative sur la vie amoureuse et sexuelle d'AJA atteints d'hémopathie maligne dans une unité dédiée.

Le présent chapitre fait état des résultats d'une étude rétrospective et qualitative dont l'objectif visait à identifier les facteurs permettant la poursuite des investissements amoureux et sexuels des AJA atteints de cancer depuis les traitements jusqu'à la période de rémission ou de guérison². Initialement, seul un volet d'entretiens menés avec des patients, recrutés à distance de la maladie et des traitements³, avait été prévu. L'objectif était d'avoir accès aux dimensions intrapsychiques des jeunes patients confrontés au double travail psychique évoqué plus haut, le « travail de maladie » et le « travail d'adolescence ». L'analyse de ces entretiens, selon la méthode inductive de la théorisation ancrée (Glaser, Strauss, 1987), a nécessité l'ajout d'un autre corpus d'entretiens également non-directifs, conduits auprès des soignants⁴ de l'unité qui les avaient pris en charge durant les traitements aigus. Car la nature et la qualité des soins prodigués est apparue comme déterminante quant au devenir de la vie amoureuse et sexuelle. La triangulation de ces deux sources de données s'est opérée par l'organisation de focus-groupes avec les soignants, afin de vérifier la pertinence de certaines hypothèses et compléter les principaux résultats ayant émergé de l'analyse du volet d'entretiens avec les patients.

Les résultats montrent que le facteur déterminant la possibilité de s'engager dans les relations amoureuses et sexuelles réside dans la capacité à poursuivre la construction du corps érotique, le corps engagé dans la psycho-sexualité (Dejours, 2003). Le corps érotique, notion qu'il conviendra de préciser, est doublement mis à mal sous le joug des éprouvés du corps souffrant ou en danger léthal, et de ceux liés à la pulsionnalité pubertaire. En premier lieu,

² Recherche doctorale menée par la première auteure : « 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 », dirigée par les Pr. F. Villa et N. Boissel, Université Paris Diderot, soutenue en décembre 2016.

³ Corpus de 24 patients avec équilibre des ratios de sexe, âge (+ de 18 ans/- de 18 ans) et traitements (greffe de moelle osseuse/chimiothérapie seule, tous traités pour hémopathie maligne). Ce volet faisait partie de la recherche doctorale menée par la première auteure. La recherche a été financée par un contrat doctoral du MESR et soutenue pour l'Association Saint-Louis (voir tableau 1)

⁴ Corpus de 31 soignants, membre de l'équipe pluri-professionnelle de l'unité dédiée au soin des AJAs atteints d'hémopathie maligne à l'hôpital Saint-Louis, 11 corps de métiers différents. Ce volet faisait partie d'une étude financée par l'INCA lauréate d'un AAP en SHS et coordonnées par les autres auteurs (voir tableau 2).

nous expliciterons les disparités subjectives observées dans le cadre de notre étude à l'aune de la conflictualité psychique qui se joue fantasmatiquement pour tout AJA atteint de cancer entre ces trois corps – corps érotique, corps malade et corps pubère. Cette conflictualité interne dessine effectivement les modalités concrètes des investissements amoureux et sexuels, des plus déficitaires aux plus créatives comme, par exemple, le fait qu'elles ouvrent sur des formes moins normatives et plus subjectivées. Enfin, notre étude éclaire combien le soin prodigué par les professionnels de l'unité dédiée, dont il conviendra de préciser la nature et les modalités concrètes, peut considérablement soutenir les réaménagements de l'architecture du corps érotique dans le contexte du cancer. Nos résultats mettent en lumière que ces soignants reconnaissent l'acuité et la centralité de la dynamique psycho-sexuelle et mettent en œuvre, souvent intuitivement, des pratiques très concrètes pour mieux répondre aux besoins qu'ils identifient chez ces jeunes patients. Ces modalités de soin contribuent à soutenir la dynamique du corps érotique dès la période des traitements aigus et, de fait, jettent les fondations cruciales de son devenir à plus long terme. La recherche collaborative, procédant par validation collective lors des restitutions des résultats de la recherche aux soignants de l'unité, a par ailleurs contribué à mieux les référencer, ce qui permet d'en déduire quelques recommandations s'adressant à tout service accueillant ces jeunes patients, en faveur d'un « *teen-friendly model of care* », tel que l'ont plébiscité les deux derniers « plans cancer » en France (2009-2013 et 2014-2019), sur le modèle du référentiel de soin existant en pédiatrie.

I. À corps perdu

Aucun patient⁵ de l'étude n'aborde la question de sa vie amoureuse et sexuelle sans revenir sur l'expérience première et d'ordre traumatique du « corps malade », qui désignera ci-après un corps confronté aux éprouvés somato-psychiques que produisent la maladie grave et létale, ainsi que les traitements. Inédits, éprouvants et survenant très rapidement, ces éprouvés mettent à mal, au moins momentanément, tout travail d'élaboration et de représentation psychique du corps et de soi-même. Aggravé par l'effacement réel du corps pubère et l'entrave aux processus constitutifs du corps érotique, l'ensemble du processus de sexualisation est donc sévèrement altéré dès l'entrée dans la maladie, alors qu'il sous-tend l'entrée dans la vie amoureuse et sexuelle ou sa poursuite si elle préexistait au diagnostic.

⁵ Pour faciliter la lecture, nous faisons le choix de ne pas user de l'écriture inclusive. Aussi, les termes utilisés au masculin (un « malade », « patient », ou « partenaire », etc.) peuvent renvoyer, selon le contexte, à de jeunes hommes ou de jeunes femmes.

A. Les effets des traitements et de la maladie létale sur le corps pubère

Quel que soit leur parcours jusqu'au diagnostic qui est parfois tardif et jonché déjà de symptômes sévères, la plupart des patients mentionnent que la sensation « d'être malade » apparaît à la mise en place des traitements, du fait des atteintes corporelles profondes que ces derniers génèrent en un temps très court. Sous le joug de leurs effets secondaires particulièrement sévères qui effacent les acquis de la puberté et abrasent la pulsionnalité adolescente, il est notamment fait mention d'un corps qui perd ses caractéristiques sexuées. (Marioni, 2009). Les effets les plus cités sont la chute des cheveux et celle des poils (dont pubiens), la perte d'une physionomie de type féminine (fesses, hanches) ou masculine (fonte musculaire et sentiment de puissance virile) engendrée par d'importantes variations de poids, ainsi que des atteintes fonctionnelles freinant toute activité sexuelle : chute de libido, sécheresse vaginale et impuissance sexuelle. Le corps malade s'impose donc par la perception d'un corps qu'auraient déserté les attributs propres à l'identité sexuelle et à la génitalité et induit, par conséquent, un défaut de représentations psychiques. D'une part, du fait de la rapidité et de la radicalité avec laquelle ces attributs disparaissent, d'autre part parce qu'ils étaient parfois fraîchement acquis pour certains patients comme Madeleine⁶ le formule clairement :

« 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 disparu... mais en fait c'est comme si j'avais rien eu en fait, comme si je n'avais pas eu ma puberté... » (Madeleine, 15 ans, 18 ans)

Pour les plus âgés, qui avaient déjà engagé un travail d'appropriation psychique de leur corps en voie de sexualisation, ces transformations provoquent un brouillage des représentations internes qui s'énonce par un sentiment de perte de leurs repères identificatoires et d'identité sexuée, ce sur quoi chacun d'eux avait 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. » (Anita, 15 ans, 20 ans, 21 ans)

Au-delà de la perte des représentations du corps sexué, les patients se heurtent à la perte de celles d'un corps qui leur était familier et le lieu-même à partir duquel ils pouvaient

⁶ Pour respecter l'anonymat, tous les prénoms ont été changés. Après les *verbatim* suivent un pseudonyme pour le patient, l'âge auquel il a été diagnostiqué, celui d'une rechute ou d'une greffe le cas échéant, puis son âge à l'entretien.

éprouver leur subjectivité et leur sentiment d'identité. Le contenu latent des vignettes cliniques suivantes, qui laissent place à de nombreuses hésitations, parfois des silences, traduit l'indicible de vécus de défiguration ou de dépersonnalisation à partir de sensations corporelles inédites et frappées d'étrangeté :

« 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, 23 ans)

« [...] 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. [Silence] 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. [Silence] » (Violette, 20 ans, 24 ans)

La combinaison du réel du corps malade avec l'effacement du corps pubère brouille les coordonnées identitaires et entraîne la mise en échec des processus de pensée. Elle entrave ou diffère le travail d'élaboration psychique du corps sexué, pourtant considéré comme l'une des tâches majeures du processus pubertaire, et surtout centrale pour entrer dans la sexualité génitale et les rencontres amoureuses. De plus, ce vacillement identitaire signe un mouvement régressif contraire à celui du travail de construction identitaire pourtant nécessaire à l'adolescence : *« 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 un ouvrage autobiographique, elle revient sur son expérience de se découvrir malade et d'avoir à recevoir des soins pour une maladie avec laquelle elle devra vivre toute sa vie, alors qu'elle était étudiante (Marin, 2008, p. 38).

B. Les effets des traitements et de la maladie létale sur le corps érotique

À ces difficultés déjà importantes s'ajoutent les effets de la menace létale qui rabat le fonctionnement psychique des jeunes patients sur des logiques de survie, totalement antinomiques à celles de l'économie érotique.

« 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, 24 ans)

Outre le signifiant effrayant de « cancer » qu'ils entendent sans équivoque, cette menace se manifeste, là encore concrètement, par des états corporels d'épuisement, de faiblesse et parfois de douleurs extrêmes. Ces vécus de « sur-fonctionnement » ou encore de « dictature du somatique » (Schwering, 2015) débordent toutes les capacités de liaison psychique et compromettent plus précisément le processus d'élaboration du corps érotique.

Le corps érotique, notion théorique établie par Christophe Dejours, nous permettra de mieux saisir quel corps est engagé dans la sexualité humaine, laquelle n'est pas seulement

biologique et instinctuelle mais aussi éminemment psychique. Selon lui, le corps érotique s'opère dès la naissance du sujet humain, à *partir* du corps biologique et par une série d'opérations qui permettent que le corps accède à des représentations psychiques, et ce faisant, qu'il advienne comme le lieu, au sens topique, à partir duquel se déploie la subjectivité, c'est-à-dire à partir duquel tout sujet s'éprouve lui-même, se découvre et se transforme tout au long de sa vie, notamment par l'accès aux dimensions affectives et aux registres du plaisir et du désir. Il se constitue progressivement par une subversion libidinale des grandes fonctions physiologiques, à partir d'étayages successifs de l'activité pulsionnelle sur certains organes (la bouche, la peau, etc.). C'est-à-dire, un détournement de l'usage de la fonction physiologique et de l'organe qui répondent aux besoins auto-conservatifs au profit d'un autre registre, celui du désir et du plaisir. Cette opération bien que subtile, est fondatrice de la sexualité psychique et de la subjectivité. Elle débute dès les premiers temps de la vie, comme l'a montré Freud dans les *Trois Essais sur la théorie sexuelle* (Freud, 1905/2006) à partir de l'exemple paradigmatique de la tétée. L'enfant, en répondant au besoin de se nourrir, découvre simultanément d'autres registres de sensibilité et d'affectivité par les interactions partagées avec l'adulte qui le nourrit, interactions qu'il éprouve tout en même temps qu'il les agit à partir de son corps. Car, en plus d'accéder à des éprouvés de plaisir, il conquiert une maîtrise plus active de la réponse apportée à ses besoins physiologiques, mouvement qui structure sa vie psychique et subjective sur le registre non plus du seul besoin mais du désir, dont il se découvre en partie être l'agent. La constitution du corps érotique est donc organisatrice d'une vie sexuelle propre à chaque individu et de son agencement singulier et subjectif, mais dépendante du processus de subversion libidinale du corps biologique qui se développe dans la relation à autrui (Dejours, 2009, p. 69-71).

Par ailleurs, Dejours mentionne que la construction du corps érotique par subversion libidinale du corps biologique est le fruit d'une conquête qui reste toujours inachevée. Car si elle permet une certaine indépendance de l'ordre biologique et un gain de subjectivité, elle est aussi menacée d'achoppements au regard des aléas du développement du corps organique d'une part, et de la nature et de la qualité des relations intersubjectives qu'entretient le sujet avec ceux qui prennent soin de lui, et dont il dépend, pour effectuer cette conquête, d'autre part. L'une des menaces les plus sérieuses pesant sur la poursuite de la construction du corps érotique, au cours de la vie de tout un chacun, est le « désétayage » du corps érotique avec le corps biologique, provoquant l'arrêt de la subversion libidinale : : « *la colonisation subversive du corps physiologique par 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* » (Dejours, 2003, p. 17).

Or, l'adolescence et la maladie grave conjuguées sont deux facteurs qui exposent particulièrement à cette menace. L'avènement du corps pubère constitue indéniablement une

nouvelle étape de la subversion libidinale puisque de nouvelles fonctions biologiques arrivent à maturité et que survient l'éveil des pulsions sexuelles nécessitant la qualification psychique de nouvelles zones érogènes génitales. Le mouvement de sexualisation propre à la période pubertaire demande donc une réorganisation de l'architecture du corps érotique pour tout sujet non malade. Celle-ci est majorée pour les jeunes atteints de cancer du fait des éprouvés du corps malade. Leur violence et la massivité auxquels s'ajoutent les manipulations et stimulations que nécessitent les soins augmentent considérablement l'excitabilité du corps, provoquant une saillance de la dimension somatique qui déséquilibre l'ordre érotique. Si la conquête du corps érotique 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* » (Schwering, 2015, p. 43), ces deux conditions semblent bien compromises dans le contexte de la prise en charge pour un cancer.

La menace de désétayage et de perte du corps érotique comme socle de la vie amoureuse et de la sexualité apparaît dans le *verbatim* suivant où Violette se rappelle de son passage en réanimation, particulièrement éprouvant :

« 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. » (Violette, 20 ans, 24 ans)

L'enrayement du processus de subversion libidinale s'entend également au travers des difficultés sexuelles fonctionnelles du corps malade. Les douleurs à la pénétration, voire les dyspareunies complètes pour les filles, et les difficultés érectiles pour les garçons compliquent l'investissement psychique et libidinal des zones érogènes génitales. Elles entraînent des périodes d'abstinence plus ou moins prolongées chez tous les patients qui s'étaient déjà essayés à la sexualité génitale, ou une frilosité à s'engager dans les relations amoureuses. Cela par crainte – fantasmatique ou non – du rejet de leur partenaire d'être confrontés à un corps qu'ils ne peuvent investir et dont ils ne peuvent pas jouir narcissiquement et sexuellement :

« 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. [...] Donc j'ai dû 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 ne fonctionne pas comment on va faire ?" ». (Martha, 14 ans, 17 ans, 26 ans, 28 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. [...] Et puis après y a aussi le côté mental qui fait qu'on n'a pas forcément envie d'avoir une relation longue. » (Jean-Marc, 21 ans, 23 ans)

« 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, 15 ans, 23 ans)

De fait, le corps malade et ses logiques d'autoconservation privilégiant les investissements narcissiques mettent en échec les exigences objectales requises par les mouvements de sexualisation et d'investissement libidinal propres à l'avènement de la génitalité : être dans des rapports de séduction, s'inscrire dans une dynamique de couple ou avoir des relations sexuelles sont évoqués dans nos entretiens comme un luxe ou un risque à prendre narcissiquement que la plupart, au moins transitoirement, ne s'autorisent pas, essentiellement pour se protéger psychiquement. De nombreux fantasmes mêlant risque mortel pour le jeune malade (hémorragie ou autre) ou son partenaire (contagion de la maladie) et acte sexuel perlent dans nos entretiens :

« 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, 24 ans)

Enfin, la menace de désétayage du corps érotique sur le corps biologique provient également du risque de ne plus investir psychiquement le corps malade en mettant en place une organisation psychique défensive de clivage. Le clivage 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 séparées pour éviter la contamination des affects trop douloureux du corps souffrant dans la vie psychique.

« 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, 24 ans)

Comme tout clivage, il nécessite un fonctionnement psychique coûteux et comporte toujours le risque d'être pérennisé. Dans notre contexte, 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 et rendre l'accès au corps érotique en lien avec le corps sexué bien plus complexe ou à le retarder. Laquelle fixation peut être 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 (Schwering, 2015, p. 46) Il en résulte que la déconstruction du corps érotique expose les adolescents atteints de cancer à ce que toutes les formes de l'« aimer » – s'aimer soi-même, aimer ou se sentir aimé par autrui – se trouvent dans l'impasse. Or, la majorité d'entre-eux exprime que ce faisant, ils craignent, consciemment ou non, un danger encore bien plus important, qui est

celui de se couper des investissements amoureux ou sexuels, qui resserrent l'étai du somatique et accroissent les angoisses de mort, comme le montrent les vignettes suivantes :

« Nous [avec ma compagne], 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 écrit à A. Mais, bon, j'ai vite compris qu'il n'y avait pas vraiment moyen quoi. Donc... Ben, que je me laisse aller et que je me fasse attraper par tout ça. Il fallait que je sois en lien avec elle... » (Anatole, 23 ans, 27 ans)

« Oui c'était important de 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. » (Violette, 20 ans, 24 ans)

« À ma première rechute je me suis mise dans 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 faut le prendre en compte. Il y a un traitement qui est très important [...] mais il ne faut pas oublier à côté de ça qu'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. » (Martha, 14 ans, 17 ans, 26 ans, 28 ans)

Le lien à autrui apparaît ici intuitivement comme un antidote précieux pour la survie psychique des AJA et l'espoir du sentiment de pouvoir revivre. Ceci passe nécessairement par pouvoir ré-éprouver *leur* corps, quel que soit son état de souffrance, dans le plaisir du lien à autrui. Autrement dit, c'est une voie possible de poursuite de l'économie du corps érotique, un corps qui, même malade, agit, aime et incarne leur subjectivité. 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, la vie érotique, qu'ils peuvent aussi trouver les ressources pour lutter contre le désétayage qu'impose l'état de maladie. La tension entre ces deux pôles les conduit à une redéfinition des relations amoureuses et sexuelles, au prisme de la reconstruction du corps érotique qui va devoir s'opérer à *partir* des coordonnées du corps malade.

II. Aimer, le dire et le faire avec un corps malade

Nous n'évoquerons donc pas ici le cas des patients qui signalent avoir opéré un retrait de leurs investissements objectaux pour les raisons mentionnées plus haut. Toutefois, cela ne concerne que très peu de patients et n'est du reste pas de bon aloi pour la suite de leur vie amoureuse et sexuelle, si cela se manifeste sur un temps prolongé confirmant que les mécanismes de clivage du corps malade se sont installés. À l'inverse, la plupart des patients sollicités dans notre étude laissent entendre que la désorganisation somatique du cancer et des traitements n'écrase pas totalement les manifestations de la pulsion sexuelle liée au pubertaire, ce qui les contraint nécessairement à poursuivre ces investissements pour lui

trouver une issue et pouvoir la traiter psychiquement. Autrement dit, si le processus de sexualisation est entravé, le courant libidinal, lui, n'est pas supprimé, notamment et aussi car il est perçu comme la meilleure antidote face à la menace létale.

Il en résulte que les enjeux pubertaires se poursuivent bel et bien durant la maladie et ce, dès les périodes d'hospitalisation. Dans nos résultats d'étude, ils se traduisent sur les plans de la vie amoureuse et sexuelle de deux manières principales. Certains patients vont se servir de la maladie et de ses contraintes pour justifier le fait de différer les enjeux d'une rencontre ou du (premier) rapport sexuel, s'accordant finalement un temps de répit aux visées avant tout protectrices. Néanmoins, ce temps s'apparente à une période de latence qui peut aboutir à des formes d'entrée dans la vie amoureuse et dans la sexualité enrichies et plus émancipatrices subjectivement. D'autres, déjà en couple ou ayant vécu des relations sexuelles avant le diagnostic, sont confrontés aux ajustements nécessaires à opérer pour que le couple prenne en compte les effets conjugués du corps malade et du risque létal. Dans les deux cas, on observe un travail psychique de reprise des processus de subversion libidinale du corps malade en faveur de l'élaboration du corps érotique qui peut ainsi poursuivre sa construction. Ces investissements ne sont toutefois possibles que s'ils s'inscrivent dans un espace étroit entre deux exigences incontournables et nécessaires aux jeunes patients. D'une part, qu'ils soient compatibles avec les logiques de survie et le fonctionnement psychique du corps malade. D'autre part, que leur partenaire puisse les accepter et composer avec, condition qui sera discutée avec l'appui de la notion de « contrat narcissique », notion que nous préciserons plus loin (voir infra p. 17). Si ces conditions sont respectées, il en résulte des formes de vies amoureuses ou sexuelles plus créatives et moins normées pendant, mais surtout après la fin des traitements ou en inter-cures.

A. La maladie peut servir les fantasmes pubertaires

Comme énoncé plus haut, deux difficultés principales se dressent sur la route de la vie amoureuse et sexuelle des jeunes patients atteints de cancer. Corporellement, la fatigue, les douleurs ou dysfonctionnements constatés sur les zones érogènes génitales les empêchent de vivre l'acte sexuel avec plaisir. De plus, les hospitalisations réduisent drastiquement les possibilités de pouvoir rencontrer un partenaire, le séduire et s'essayer aux relations amoureuses et sexuelles. S'y ajoute le fait qu'elles les privent de la sociabilité qui étaye d'ordinaire leurs corollaires largement identifiés à cet âge, à savoir les doutes et les vives interrogations que ces nouveaux enjeux suscitent. Du fait que ces voies corporelles et relationnelles soient largement réduites pour traiter psychiquement la pulsionnalité pubertaire, nous faisons donc l'hypothèse que la maladie constitue une sorte d'autre période de latence (Ricadat et al, 2016). Latence au sens d'un retardement de l'accès à la génitalité au profit d'autres formes d'investissement psycho-sexuels et au cours de laquelle d'importants

processus subjectifs vont se déployer, déterminants pour la suite de la vie amoureuse et sexuelle. Les entretiens laissent entrevoir ainsi que la maladie vient parfois servir les logiques fantasmatiques pubertaires, et non plus seulement les entraver. Ce cas de figure concerne le plus souvent les plus jeunes patients, ou ceux qui ne s'étaient pas encore pleinement engagés dans des expériences amoureuses ou sexuelles stables et régulières. La maladie peut alors justifier des attitudes où va être privilégiée une sexualité dé-corrélée de toute relation amoureuse. Ou à l'inverse, elle va justifier de surinvestir les aspects relationnels pour se protéger de la crainte de s'essayer aux relations sexuelles, inhérente au temps pubertaire.

1. Le sexe protégé de l'amour

Dans ce cas précis, le recours à l'activité sexuelle a pour objectif prioritaire de répondre au trouble du sexuel psychique, lequel est jugé moins dangereux narcissiquement que l'engagement dans une relation amoureuse. Car l'intimité relationnelle 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.

Elle revêt des formes d'agirs que les patients désignent dans la catégorie du « sexe sans amour » s'opposant au désir que suscite d'ordinaire une relation amoureuse où peuvent se mêler une intimité psychique et corporelle. Ce phénomène peut s'observer chez tout adolescent non malade également. Mais ici, il semble également avoir pour but latent de « réanimer » le corps malade et notamment de vérifier que les zones érogènes fonctionnent encore.

« Mon copain faisait le mur de la clinique pour venir me voir dans la chambre, heu... enfin c'était assez drôle j'dois dire [...]. ... j'avais même des rapports sexuels dans la chambre d'hôpital je me souviens ! où... avoir des relations sexuelles dans les toilettes bon, enfin voilà ! Au point où c'est presque la sexualité qui m'a sauvée quoi ! Enfin, ça a accéléré la guérison. ... 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... » (Cléo, 17 ans, 30 ans)

« [Ma copine] est venue oui au début à l'hôpital. 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. Donc effectivement, ça s'est arrêté à là. Après, pendant toute la période d'intensification, je n'avais eu pas spécialement de... de nana. Enfin je revoyais mon ex régulièrement, enfin une autre personne. [...] 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... 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 je n'avais pas envie d'avoir quelqu'un qui soit à moitié en train d'avoir pitié pour moi » (Jean-Marc, 21 ans, 23 ans)

Cléo et Jean-Marc affirment clairement une sexualité qui se poursuit même pendant les traitements mais au sein d'une relation amoureuse volontairement peu investie, du fait qu'elle suppose indéniablement une intimité avec le corps malade. Cela traduit une dynamique

libidinale qui perdure avec un corps et un fonctionnement psychique qui n'est pas encore en mesure de se recomposer à partir des exigences qu'imprime l'économie de la maladie. Cette stratégie opère une séparation entre le courant tendre et le courant sensuel très pertinente en de telles situations : l'activité sexuelle protège de l'amour. Car l'amour requiert des investissements que l'appareil psychique ne peut s'aventurer à soutenir. Elle témoigne d'une tentative de maîtrise par l'isolation du danger narcissique que représenterait toute déception amoureuse, ainsi que de la reprise d'une position de maîtrise alors que la maladie induit des éprouvés massifs de passivité.

2. L'amour protège (de) la sexualité : vers des identifications sexuées moins normées

La réunion des courants tendre et sensuel est justement l'un des enjeux d'une sexualité idéalement accomplie (Freud, 1912/2005, p. 127-143), qui fait l'objet d'un travail psychique particulier dans la période pubertaire. On retrouve dans nos entretiens également la trace d'une stratégie inverse à celle des *verbatim* précédents, autre ruse avec l'état de maladie pour préserver des investissements libidinaux. Dans ce cas, la séparation de l'affectif et du sexuel ne se traduit pas tant en privilégiant l'un ou l'autre de ces courants sur des partenaires distincts, mais plutôt psychologiquement, en surinvestissant la valeur érotisée de l'intimité relationnelle. L'amour est ainsi idéalisé comme le montrent les propos suivants :

« 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, 17 ans, 18 ans)

Le recours à l'idéalisation est très fréquent, là encore, pour tout adolescent. Il permet de justifier le fait de ne pas s'essayer à la sexualité génitale, la fameuse « première fois » (Ricadat, 2018, p. 83- 84), et de préserver le fantasme que la relation amoureuse porte en elle l'espoir de trouver l'objet du manque permettant de s'y abandonner sans crainte : être le tout de l'autre, avoir tout de lui, se donner entièrement. Dans le *verbatim* suivant du même patient, ce mouvement d'idéalisation permet fantasmatiquement de repousser l'enjeu de la première relation sexuelle avec le corps malade, au profit d'un moment où ce jeune garçon se sentira moins fragile. Mais notons que cette stratégie l'amène également à mieux identifier son désir, et notamment à l'inscrire à contre-pied de celui des garçons de sa classe d'âge qui, pour tout adolescent, sont des figures identificatoires essentielles :

« (...) 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 devant soi. Donc après pourquoi se dépêcher sur ça ? C'est aussi là où il y a un décalage avec les gens de ma classe. Parce que, eux, voilà c'est... c'est... excusez-moi, mais c'est "le cul" avant tout. [...] Ils parlent que de ça, avoir une relation sexuelle, regarder des sites porno et tout ça... ils n'ont pas de discussion. Et, c'est déprimant ! [...] 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 plus contents ? » (Tristan, 15 ans, 17 ans, 18 ans)

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 provoquée la maladie, cette maturité peut aussi apparaître comme un mouvement d'affirmation subjective. Ces patients se sentent probablement plus matures justement parce qu'en osant s'avouer leur propre fragilité, à un âge où elle est habituellement tue, celle-ci leur permet de mieux affirmer leur désir :

« 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, 24 ans et demi)

« Alors moi j'ai tout fait pour passer inaperçue au début pendant le traitement, avec la perte de cheveux. Et puis en fait après j'assumais totalement. Oui, après en fait je crois que j'ai encore plus confiance en moi que pendant les traitements. » (Madeleine, 15 ans, 18 ans)

Pour ceux qui ne la dénie pas, cette vulnérabilité les fait accéder à la figure du héros ordinaire, celui qui, *pour de vrai*, s'est trouvé confronté à la fragilité du vivant du fait de la menace létale et d'une identification narcissique qui les valorise. L'omnipotence de l'immortalité, rendue caduque, oblige ces jeunes gens à renoncer à la toute-puissance. Les patients reconnaissent avoir gagné une plus grande liberté, un sentiment franc de souplesse par rapport à certaines normes qu'imposent les identifications sexuées dans les groupes de pairs à cet âge. Filles et garçons s'autorisent à adopter des codes et des comportements définis comme appartenant au genre opposé. Une jeune femme raconte qu'après les traitements, elle se montre par exemple beaucoup plus entreprenante dans la séduction avec les hommes :

« 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. [...] 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, 28 ans)

Plus généralement, les jeunes filles lâchent du lest sur leur apparence physique généralement investie par les adolescentes comme devant répondre aux codes de la féminité. Les garçons cèdent davantage sur les comportements signant les codes de virilité – démonstration de la puissance sexuelle au détriment de formes de sensibilité comme on l'entend dans les *verbatim* suivants :

« Les gens viennent plus facilement vers moi, pour se confier, en fait parce que je dis ce que j'ai vécu. 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, 17 ans, 18 ans)

« 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. Quand on a refait l'amour avec mon copain, il a enlevé

mon foulard et m'a vue chauve alors que je m'étais toute fait belle. J'ai eu très peur mais après, je me suis dit que j'en n'étais pas morte 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. » (Blandine, 15 ans, 23 ans)

B. Corps malade et relation de couple

Dans ce dernier *verbatim*, il apparaît incontournable pour que l'histoire amoureuse s'initie ou se poursuive, que le partenaire du jeune malade soit en mesure de composer avec son corps malade et le risque léthal qu'il induit. Nos entretiens montrent que ceci passe essentiellement par un travail psychique collaboratif de reconstruction du corps érotique du patient malade. Car, que le couple se soit formé avant ou après le diagnostic, les transformations du corps ou les séquelles peuvent grever certains projets de couple, bien légitimes à cet âge. L'infertilité peut par exemple compromettre un projet de parentalité, tout comme un corps trop abîmé par les traitements risque d'altérer la promesse d'insouciance que tout jeune peut fantasmer en s'engageant dans une vie à deux. Lorsque le couple traverse l'épreuve du cancer avec succès, cela donne lieu à des expériences de vies amoureuse et sexuelle particulièrement riches selon les patients. En cas d'échec, cela peut conduire à de trop importants remaniements du « contrat narcissique » (voir infra, p. 17) liant le couple et donc à des ruptures provoquées par l'un ou l'autre des protagonistes.

1. Le couple comme lieu de reconstruction du corps érotique depuis le corps malade

Le matériel tiré de notre étude montre que si certains jeunes ont pu faire couple ou le maintenir, c'est que les deux protagonistes ont réussi à redéfinir de nouvelles normes et valeurs, en particulier sexuelles, au regard de celles qui existaient avant la maladie. Cela passe par le fait qu'ils puissent retrouver à la fois des expériences de plaisir déjà connues ensemble par le passé, mais vécues à présent avec le corps malade, et aussi en inventer de nouvelles qui puissent les satisfaire conjointement. Autrement dit, ce n'est que lorsque le partenaire amoureux peut désirer le corps du jeune malade, en dépit de ses transformations physiques et des états de souffrance dont il a été témoin, que les relations amoureuses s'enrichissent d'une fantasmagorie renouvelée devenant à son tour source de satisfaction érotique. Elles n'en sont pas moins témoin d'un travail psychique d'érotisation du corps souffrant du jeune malade comme le montrent les propos d'Annabelle :

« 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, 24 ans)

Ici, l'expérience de satisfaction sexuelle a été augmentée du fait que le corps malade n'a pas été dénié ; au contraire, il a fait l'objet d'une intégration dans les jeux érotiques, répondant au

double besoin narcissique de se sentir vivant et désiré. Dans le *verbatim* suivant, l'intensité érotique de ces partages et l'accès à un plaisir qui accroît les registres de la subjectivité dans la sexualité s'entend pour deux protagonistes du couple :

« 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. Oui, c'est vrai que c'était horrible [de ne pas toucher et être touchée par son fiancé pendant les six semaines de flux]. Parce que déjà enfin, on est complètement dépossédé de son corps...et c'est vrai que la première fois qu'on s'est juste mais frôlé les doigts, on a tous les deux pleuré tellement c'était fort, tellement c'était... enfin c'était incroyable quoi franchement ! c'est un moment que je n'oublierai jamais... » (Annabelle, 22 ans, 24 ans)

De telles expériences de plaisir d'intimité accrue car partagée avec un partenaire amoureux n'incluent pas nécessairement l'acte du coït génital. Elles sont de bon aloi pour la suite de la vie amoureuse et sexuelle car elles rendent caduques les défenses par clivage du corps malade en favorisant la reprise des processus de subversion libidinale et de reconstruction du corps érotique, entremêlant les enjeux de la génitalité au corps malade. Elles participent à la liaison des courants tendres et sensuels au profit d'une intimité accrue et d'un renforcement de la sexualité psychique, partagée relationnellement.

« 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 au début mais ... enfin... j'ai pleuré. Je me suis dit que c'était même beaucoup plus libéré qu'avant la maladie. (...) » (Violette, 20 ans, 24 ans)

« Après en fait c'était très bien. Et le jour où ça s'est passé c'était fort... carrément, carrément. » (Anatole, 23 ans, 27 ans)

Là encore, ces expériences construites conjointement ne sont pas si fréquentes dans la période pubertaire. Toutefois, accepter les exigences du corps malade et les inclure dans l'économie de couple ne peut s'opérer qu'à condition de modifier le « contrat narcissique », le lien inconscient qui en constitue psychiquement et fantasmatiquement les fondements. Ce concept proposé par Aulagnier (1975) a été repris par Kaës (2014) qui l'a généralisé au groupe : *« Toute maladie grave à issue incertaine représente potentiellement une rupture du contrat narcissique qui lie le sujet à ses groupes d'appartenance. Car toute maladie grave remet en cause les idéaux de succès, de réussite, et donc d'immortalité qui sont au cœur de tout contrat narcissique »* (Ricadat, Schwering, Boissel, 2021).

2. Le corps érotique issu du corps malade modifie le contrat narcissique

Une jeune femme a relaté les discussions menées avec son compagnon afin que celui-ci s'autorise à répondre à ses envies de sexe par le biais de stratégies auto-érotiques et même extra-conjugales. Si de tels recours pouvaient faire l'objet d'un partage garantissant une intense intimité amoureuse et psychique durant les traitements, ils sont au moment de l'entretien, 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 accrues au sein de la relation :

« 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... [...] Pendant les traitements, j'essayais de faire en sorte qu'il [son compagnon] 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]. 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 que là ça ne va pas, que là ça me fait mal et du coup, 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 et même mieux qu'avant oui. » (Annabelle, 22 ans, 24 ans)

Dans le *verbatim* suivant issu de l'entretien avec Jean-Marc, le jeune homme cité plus haut, 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 qu'il désire nouer avec une jeune femme. Et dans laquelle *« les liens verbaux constituent l'étayage et le soubassement de ce que pourra apporter le plaisir éprouvé lors et par la rencontre des corps »* (Aulagnier, 1979, p. 126).

« 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. C'était un peu compliqué parce que c'était une remise en question pour elle, pour moi, pour nous. Du coup, j'ai franchi le cap d'en parler au médecin, à R. qui a été 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 soit on entame plus de discussions. 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. » (Jean-Marc, 21 ans, 23 ans)

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 permette 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, et ce faisant, la recomposition du contrat narcissique liant le couple. Si la relation amoureuse et sexuelle peut grandement aider ce processus, son échec risque aussi toujours de lui être fatal, même bien après les traitements.

Dans nos entretiens, les couples restent sous le joug de l'impossibilité de subvertir libidinalement le corps malade du jeune patient. Pour ceux formés avant la maladie, il arrive que le partenaire ne puisse remanier le contrat narcissique qui existait avant la maladie, restant accroché à l'idéal du retour à une vie normale l'empêchant de rejoindre le jeune malade dans le temps suspendu et dépourvu de toute idéalité qu'est la traversée de la maladie. Après les traitements, rencontrer quelqu'un peut conduire à taire le cancer et lier un contrat narcissique que la révélation des difficultés somatiques remaniera. Le dire n'en protège pas tout à fait non plus, car le réel des séquelles ou des dysfonctionnements somatiques constitue un frein à chaque projet de couple :

« 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. » (Madeleine, 15 ans, 18 ans)

« 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, 13 ans, 14 ans, 17 ans)

Dans le sillage de nombreux autres travaux, notre étude confirme les sévères difficultés pour les AJA à vivre des relations amoureuses et sexuelles dans le contexte du cancer. Toutefois, la lecture psychodynamique de nos entretiens apporte des éléments plus inédits quant à la conflictualité psychique qui s'opère entre corps malade, corps sexué et corps pubère. Elle met en lumière des formes moins déficitaires de la vie amoureuse et sexuelle dès lors que le maintien des liens affectifs et de leur dimension érotique partagée avec autrui puisse favoriser la reconstruction du corps érotique. Le soin comme second opérateur du soutien de ce processus est également apparu très clairement dans les entretiens.

III. Le soin comme soutien à la reconstruction du corps érotique

Les soignants travaillant au sein du service dédié aux AJA rencontrés dans le cadre de notre étude reconnaissent tout à fait la centralité de la problématique pubertaire et des enjeux du corps en voie de sexualisation génitale au regard de la future vie amoureuse et sexuelle des patients AJA (Ricadat *et al*, 2019). Celle-ci apparaît généralement en contraste avec leurs expériences en pédiatrie ou en services d'adultes. Ils perçoivent intuitivement que les patients font l'expérience d'un corps entremêlant des logiques de séduction et de sexualité à celles de la maladie. Les entretiens avec eux montrent que « bien soigner les AJA » revient à délivrer des soins soutenant la reprise de la subversion libidinale du corps malade, en faveur de la

reconstruction du corps érotique. Pour ce faire, ils mettent en pratique concrètement des soins porteurs d'une double valence. Chaque fois que possible, ils ajoutent *intuitivement* à leurs gestes les plus techniques, des soins qui permettraient que le corps malade puisse faire l'expérience de plaisir sensoriel. Ces soins favorisent grandement l'étaillage du corps érotique sur le corps malade.

A. La double valence du soin

La double valence des soins se repère dans notre corpus de données par tout ce qui, des paroles ou des actes des soignants à l'endroit du patient, allonge le trajet du strict geste technique et fonctionnel au profit d'une dimension de plaisir pour le patient. 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 n'ont que peu de défenses immunitaires, la diététicienne détient 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 devant être protégé et soigné, et du corps érotique reconnu dans sa dynamique et dans son importance de se sentir exister. 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 biologique ». 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 introjection 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 sandwiches 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 pratique des massages, réalisés essentiellement par des infirmières au moment de notre étude, est l'autre exemple d'un soin délivré dans le service 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. D'autre part, la manière dont il est présenté l'inscrit dans une adresse au corps érotique. Ce mouvement est, de fait, repérable dans tous les moments où le corps du patient n'est plus appréhendé dans une dimension seulement fonctionnelle centrée sur un organe douloureux par le soignant, mais simultanément sur son versant désirant et du corps appréhendé dans sa globalité. Croiser ces données avec celles issues du volet « patients », dont est extrait le *verbatim* suivant, permet d'accroître la fiabilité de cette hypothèse :

« 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 pour la 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, 14 ans, 17 ans, 26 ans, 28 ans)

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. Et les intentions langagières auxquelles ils prêtent attention rendent 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. » (Infirmière)

En infiltrant dans les soins une dimension de plaisir, les soignants induisent une relance des processus de subversion libidinale de tout ou partie du corps malade et d'étayage. Ces éléments permettent de dégager la figure, peu proposée par la littérature, d'un soignant faisant « don de soi », c'est-à-dire associant à ses gestes techniques le plaisir d'une dimension relationnelle. Ces deux composantes – le geste technique et le relationnel – s'articulent dans le sentiment du soignant de « bien faire son travail », plaisir et ressort essentiel dans ces services où les soignants sont mis à rude épreuve par une clinique éprouvante.

B. Organisation des soins favorisant les enjeux du pubertaire

Par ailleurs, les soignants pensent plus largement les soins en prenant en compte les besoins de respect d'intimité et de pudeur des jeunes patients, y compris dans la façon dont ils organisent leur travail.

Le corps sexué fait ainsi 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 là encore, 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 »* (Gauchet, 2012, p. 25). 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 à l'hôpital avec ces patients. La prise en compte de la dimension sexuée du corps des patients peut compliquer les soins en provoquant des réflexes de pudeur chez le patient AJA. Par conséquent, ils développent des stratégies de travail en binôme par exemple, ce qui témoigne que ces enjeux font l'objet d'un véritable travail de réflexion dans l'équipe :

« 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 généré 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 homme évoque la même nécessité de faire appel à une collègue en sa qualité d'individu sexué, ou d'une autre classe d'âge, pour respecter le besoin de pudeur d'une jeune patiente :

« 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. Ça 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. »

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 pudiques. Lorsqu'elles surviennent, c'est souvent à l'occasion de la prolongation des temps d'hospitalisation, suite à des passages en réanimation, ou d'aggravation somatique (rechutes, greffes ou effets de la GVH par exemple) et donc, lorsque l'image corporelle se dégrade de manière extrême. 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 érotique ? Un infirmier, qui raconte une situation dans laquelle une patiente s'est montrée impudique, illustre cette hypothèse :

*« Et bien là c'est moi qui mets aussi la distance quoi. Il y a une fois une patiente, une jeune fille de dix-neuf ans, qui devait se changer et elle n'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)*

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 désobjectivation 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 déssexualisation du corps.

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)

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, symbolisé par 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.

Au sein de ces échanges et expériences, qui pourraient être insignifiants, peut débiter pourtant la tâche immense qui incombe à l'adolescent malade d'intégrer le corps malade à son Moi. La finesse du positionnement de l'infirmière 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 lui restituer le sentiment d'être sujet de son corps, certes malade, mais reconnu dans sa dimension masculine. Lui rendre ainsi la responsabilité de son désir peut ré-ouvrir 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.

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)

Pour finir, la dimension collaborative de cette étude a favorisé la reconnaissance collective de toutes ces pratiques visant à soutenir les différents aspects du processus pubertaire, ce qui contribue très concrètement à soutenir le travail psychique sous-jacent que mènent ces jeunes patients, et en particulier le travail de subversion libidinale du corps malade. Alors que ces pratiques de soin étaient auparavant non référencées, l'approche méthodologique a permis de les identifier comme favorisant une éthique du soin alliant « faire soin » et « prendre soin » des patients AJA. Elle a par exemple ouvert sur des actions de formation⁷ et la mise en place de stratégies collectives⁸ et individuelles au sein même du service dans laquelle elle avait été menée.

La portée de nos résultats nécessite toutefois d'être discutée à la lumière des limites inhérentes au contexte dans lequel notre recherche s'est déployée. Tout d'abord, ces résultats ont été établis à partir d'un échantillon de patients traités seulement pour hémopathies malignes dans un service unique. Leur extension à d'autres types de pathologies cancéreuses demanderait de prendre en compte les spécificités des atteintes organiques qui modifient autrement l'image corporelle, et de confirmer leur validité à partir d'études multicentriques.

⁷ Plus de la moitié de l'équipe soignante de l'époque a effectué dans l'année suivant l'étude une formation aux massages.

⁸ Ces pratiques de soin engagent fortement la subjectivité de chacun des soignants et font bouger les lignes d'un soin « standardisé ». Elles requièrent des temps de réflexion collective permettant de définir des règles et des limites aux demandes individualisées des patients et aux soins proposés en réponse. Un groupe d'analyse de pratique a été mis en place peu après l'étude dans l'unité.

Ensuite, il est important de préciser que notre étude s'est déroulée peu après l'ouverture de l'unité AJA à l'hôpital Saint-Louis, la première unité dédiée aux AJA en France à l'époque. À cet égard, cette étude a donc bénéficié d'une double dynamique. En premier lieu, celle d'une équipe pluri-professionnelle motivée et animée par la mise en œuvre d'un projet de soin couplant approche médicale et prise en charge psychosociale pour améliorer les effets à long terme des hospitalisations et des traitements. En second lieu, une dynamique insufflée par la direction médicale visant à susciter et à autoriser une organisation des soins et des pratiques individuelles et collectives créatives et innovantes, dans lesquelles s'inscrivait pleinement cette recherche collaborative. Ce dispositif de recherche n'est possible qu'avec le soutien et la confiance des médecins, lesquels se sont aussi traduits par leur implication jusque dans le fait d'accepter de se prêter au jeu de l'entretien individuel.

Ces réserves étant énoncées, nos résultats peuvent largement contribuer à améliorer les réflexions en vigueur sur les prises en charge des patients AJA en faveur d'un « *teen-friendly model of care* » (Ricadat, 2019) que valorise la littérature scientifique, à l'image de celui qui existe auprès des enfants en pédiatrie. Ils contribuent à une convergence des visées de la recherche clinique médicale et de celles des SHS, renforçant notamment les arguments en faveur de la création d'unités hospitalières qui soient dédiées à la classe d'âge AJA. Avec du personnel motivé et régulièrement formé aux spécificités de ces jeunes patients, et prêt à s'engager dans des pratiques réflexives personnelles et collectives, ces unités promettent de mieux répondre aux enjeux développementaux et identitaires propres aux patients AJA confrontés au double processus de transformation qu'induisent l'adolescence et la maladie.

Tableau 1 (Ricadat et al)

Détail échantillon patients			
Critères d'inclusions : avoir été atteint d'une hémopathie maligne entre 13 et 25 ans ; être à distance au moins de 6 mois de la fin des traitements aigus.			
Jeunes filles, jeunes femmes	Maladie	Âge diagnostic/traitements	Âge à l'entretien
patientes greffées, N= 9	1 Aplasie Médullaire, 8 leucémies aiguës (LAL ou LAM), chimiothérapie	de 13 à 25 ans	de 17 à 30 ans
patientes non greffées, N= 4	1 maladie de Hodgkin, 3 leucémies aiguës, chimiothérapie	de 15 à 22 ans	de 18 à 30 ans
TOTAL FILLES	13		
Jeunes garçons, jeunes hommes			
patients greffés, n= 6	6 leucémies aiguës, chimiothérapie	de 14 à 24 ans	de 19 à 28 ans
patients non greffés, N= 5	3 leucémies aiguës, 1 lymphome, 1 maladie de Hodgkin, chimiothérapie	de 14 à 22 ans	de 18 à 24 ans
TOTAL GARCONS	11		

Tableau 2 (Ricadat et al)

Détail échantillon Soignants	
Une équipe composée de 44 personnes	
	31 entretiens réalisés
17 Infirmier.e.s DE	
	9 de jour
	8 de nuit
3 Aides-soignants	
1 diététicienne	
1 kinésithérapeute	
2 médecins	
2 internes	
1 infirmière de coordination	
1 cadre de santé	
1 secrétaire hospitalière	
1 animatrice	
1 assistante sociale	

Bibliographie Ricadat et al.

Aulagnier P. (1975), *La violence de l'interprétation*, PUF, Paris.

Aulagnier P. (1979), *Les destins du plaisir*, Paris, Le fil rouge, PUF.

Birraux A. (2013), *L'adolescent face à son corps*, Paris, Albin Michel.

Buttin-Longueville V., Sordes Ader F., Gary J., Rols N., et al. (2010), « L'adolescent en rémission complète du cancer : à propos d'une étude exploratoire », *Psycho-Oncol*, 4, S8-S12.

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

Corradini N., Laurence V., L. Dreno L. et al (2011), « Adolescents et cancer : une prise en charge spécifique pour ne plus être *lost in transition* », *Oncologie*, 13, p. 157–164.

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.

Dejours C. (2003), *Le corps d'abord*, Paris, Payot.

Christophe Dejours, « Le corps, comme « exigence de travail » pour la pensée », in Catherine Chabert, *Psychopathologie des limites*, Dunod « Psycho Sup », 2009 (), p. 53-88.

Dejours C., Fédida P. (2009), *Psychopathologie du corps*, Paris, Dunod.

Delage M, Zucker JM (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 oncologie*, 3, 4, p. 226–31.

Desandes E, et al. (2013), « Cancer incidence and survival in adolescents and young adults in France, 2000-2008 ». *Pediatr Hematol Oncol*, 30, p. 291–306.

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*, 10(1) :1-12 [Article 37-203-A-11].

Dumas A. et al (2015), « VVSK/SurviCan - Vie vécue des survivants du cancer - Trajectoires et méthodes d'ajustement des adultes traités pour un cancer dans l'enfance (1970 – 1985) », Rapport de recherche INSERM, URSHS de l'IGR, en ligne, DOI: 10.13140/RG.2.1.4116.8809

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

Freud S. (1905), « Trois essais sur la théorie sexuelle », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. IV, 2006, Paris, PUF, p. 59-183.

Freud S. (1912), « Du rabaissement généralisé de la vie amoureuse (Contributions à

la psychologie de la vie amoureuse II) », *Œuvres Complètes-Psychanalyse*, vol. XI, 2005, Paris, PUF, p. 127-143.

Gatta G, et al. (2009), « Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995-2002 », *Eur J Cancer*, 45, p. 992-1005.

Gauchet M. (2012), « Pour une théorie psychanalytique de l'individuation », in Schwering K.-L. (dir), *Se construire comme sujet entre filiation et sexualité*, Toulouse, Érès, p. 11-28.

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

Gutton P. (2003), *Le Pubertaire*, Paris, PUF.

Jeammet P., (2005), « La dimension psychique de la sexualité des adolescents d'aujourd'hui », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 33, p. 624-626.

Kaës R., (2014), *Les alliances inconscientes*, Dunod, Paris

Laufer E. (2005), « Le corps comme objet interne », *Adolescence*, 52, n°2, p. 363-379.

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

Magglioni A, Grassi R, Adamoli I, et al (2000), « Self image of adolescent survivors of longterm childhood leukaemia », *J Pediatr Hematol Oncol*, 22, p. 417-22.

Marin C. (2008), *Hors de moi*, Allia, Paris.

Marioni G. (2019), « Du corps éprouvé au corps persécuteur : l'expérience limite des adolescents atteints de cancer face à la « violence ordinaire » des traitements oncologiques », *Nouvelle revue de l'enfance et de l'adolescence*, 1, p. 83-98.

Marioni G. (2010), « Être atteint d'un cancer à l'adolescence : aspects psychologiques », in Dauchy S. & Razavi D. (dir), *L'adolescent atteint de cancer et les siens, quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*, Springer, p. 37-52.

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*, 57, p. 113-117.

Oppenheim D., Bruno Y., Grujard D., Lemerle J., (1995), « Fin(s) de traitement et « guérison », *Arch Pediatr*, 2, p. 267-72.

Pedinielli J.-L. (1987), « le "travail" de la maladie », *Psychologie médicale*, 19, 7, p. 1049-1052.

Ricadat É., Fradkin S., Araneda M. (2016), « Cancer : une autre latence ? », *Adolescence* 2016/3 (T.34 n° 3), p. 539-550.

Ricadat É. (2018), « Premières fois », in Dargent F. & Estellon V. (dir), *Les 100 mots de l'adolescent*, Paris, Que Sais-je ?, PUF, p. 83-84.

Ricadat É. et al (2019), « Adolescents and young adults with cancer: How multidisciplinary health care teams adapt their practices to better meet their specific needs », *Psycho-oncology*, 28 (7), p.1576-1582.

Ricadat É., Schwering K.-L., Boissel N. (2021), « La construction du couple chez les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer », *Psycho-Oncol*, 15, p. 17-21.

Schwering K.-L. (2015), *Corps d'outrance, Souffrance de la maladie grave à l'hôpital*, Paris, PUF.

Seigneur E. (2004), « La guérison et ses aléas en oncologie pédiatrique : revue de la littérature », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3(2), p. 83-90.

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

Zucker J.-M., Quintana E., Pacquement H., Michon J. (1988), « Cancer de l'enfant : guérison de la maladie ou guérison du malade ? », *Psychol Med*, 20, 9, p.1347–1349.

SPECIMEN