



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Communication et vulnérabilités

---

Que reste-t-il de l'annonce ?  
Les enjeux à long terme de l'annonce  
d'un cancer à l'adolescence.

Anne-Laure Sébert  
Karl-Léo Schwering  
Corinne Alberti  
Elise Ricadat  
Nicolas Boissel



#congresSFPO

## Recherche qui s'inscrit :

- Dans le cadre d'un contrat doctoral double culture (USPC): psychanalyse et médecine
- **UFR** d'études psychanalytiques, Paris Diderot, **Laboratoire**: CRPMS, Centre de Recherches Psychanalyse, Médecine et Société, **ED 450**: *Recherches en psychanalyse et psychopathologie*

## Recherche dirigée par :

- Karl-Léo Schwering, Professeur de psychologie-psychanalyse à l'Université Paris 13, UTRPP, Unité Transversale de Recherche Psychogénèse et Psychopathologie
- Corinne Alberti, Unité d'Epidémiologie clinique, Robert Debré, Médecin, professeure d'épidémiologie et santé publique à l' UFR de médecine de l'Université Paris-Diderot

## Recherche qui se déroule :

- Dans le service d'hématologie, Adolescents Jeunes Adultes, Hôpital St Louis
- Dirigé par le professeur Nicolas Boissel





**34<sup>ÈME</sup>**  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

**22-23-24**  
**NOVEMBRE 2017**  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Questionnements

---

Que reste t-il du vécu l'annonce de diagnostic d'un cancer à l'adolescence à distance des phases aiguës de traitement ?

Quels peuvent être les enjeux psychiques à long terme des modalités de communication autour de l'annonce ?

#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

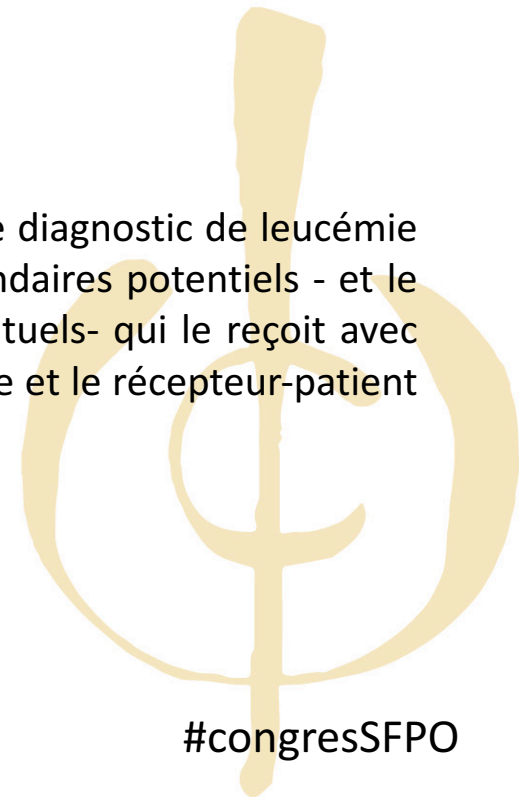
22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Communication et annonce de diagnostic (1/2)

---

## Définition du terme de communication appliquée à l'annonce :

Processus par lequel une personne - ici **le médecin** - émet un **message** - le diagnostic de leucémie aiguë, ses conséquences, les possibilités de traitements et les effets secondaires potentiels - et le transmet à une autre personne - **le patient** et ses accompagnateurs éventuels- qui le reçoit avec une marge d'erreur possible (car la langue de l'émetteur-médecin est codée et le récepteur-patient va devoir la décoder).



#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

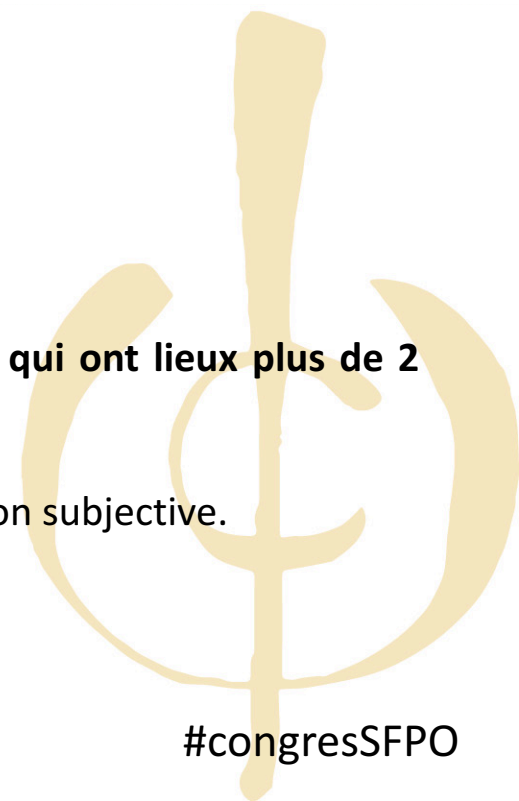
22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Communication et annonce de diagnostic (2/2)

---

## La communication de l'annonce = interaction

- Se joue à différents niveaux :
  - façon dont le médecin a énoncé le diagnostic
  - façon dont le patient a reçu cette information et l'a intériorisée
  - **façon dont patient la restitue dans les entretiens de recherche qui ont lieux plus de 2 ans après cette annonce de diagnostic**
- Puisqu'il s'agit d'une interaction elle revêt nécessairement une dimension subjective.



#congresSFPO



**34<sup>ÈME</sup>**  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

**22-23-24**  
**NOVEMBRE 2017**  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# L'annonce : objet de recommandation des Plans Cancer 2007-2009 & 2009-2013

---

- Mesure 40 du Plan Cancer 2007-2009
- Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 - INCA – mai 2012. Enquête menée auprès de 908 malades pris en charge dans 53 établissements de santé autorisés pour le traitement du cancer.
- L'annonce est constitutive de la première relation soignants/soigné, elle cristallise un certain nombre d'enjeux notamment lorsqu'elle concerne les jeunes patients pour qui, la traversée de l'adolescence se double alors celle de la maladie.



#congresSFPO

## Profil des patients

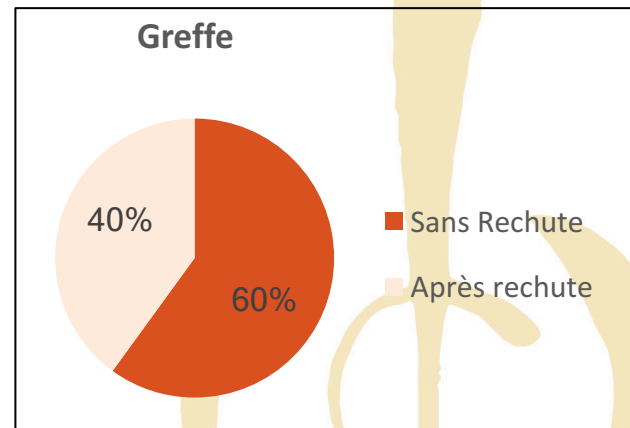
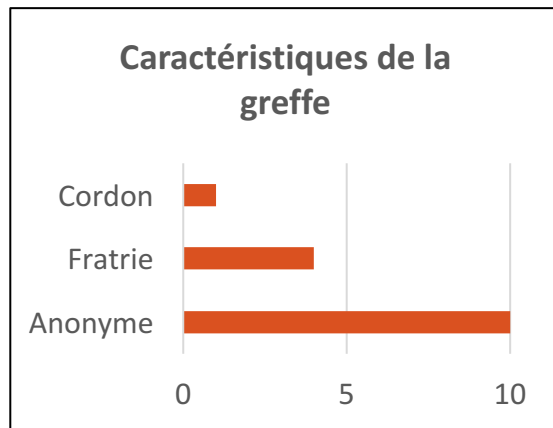
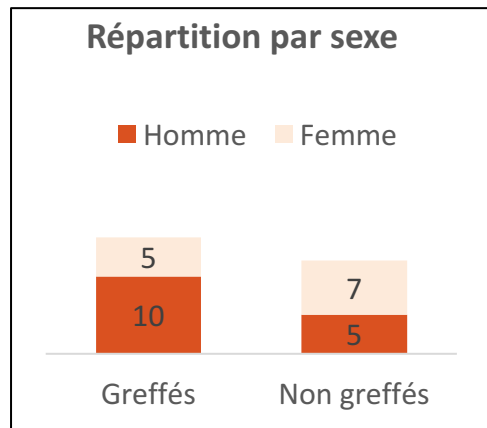
- Ayant eu une leucémie aigue entre 15 et 25 ans
- En rémission, + 2 ans des phases aigues de traitements
- Greffés et Non Greffés
- Rechute et Non rechute
- Hospitalisation: service AJA, services Pédiatriques, services Adultes

## Moyenne d'âge des patients rencontrés

- Au moment de l'entretien: 22,23 ans
- Au moment du 1<sup>er</sup> diagnostic : 17,5 ans



# Les principales données de la recherche (2/2)







**34<sup>ÈME</sup>**  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

**22-23-24**  
**NOVEMBRE 2017**  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Méthode qualitative : deux séries d'entretiens

## 1<sup>ère</sup> série d'entretiens

- Amorce générale
- Entretiens individuels d'1h30 enregistrés
- Retranscription intégrale

## 2<sup>ème</sup> série d'entretiens

- Amorce resserrée autour de la question identitaire
- Entretiens individuels d'1h30 enregistrés
- Retranscription intégrale

#congresSFPO



34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Entretiens analysés en référence à la méthode de la Théorisation Ancrée

---



**Démarche inductive** sans cadre théorique prédéfini (pas d'hypothèses préalables)



**Processus d'analyse itératif** progressant au fur et à mesure du recueil des données, afin d'identifier les besoins transversaux (c'est-à-dire communs à la plupart des patients et non déterminés par l'âge au moment du diagnostic ou le type de prise en charge) et les besoins spécifiques, qui devraient faire l'objet d'interventions spécifiques/accompagnement psychosocial.

#congresSFPO

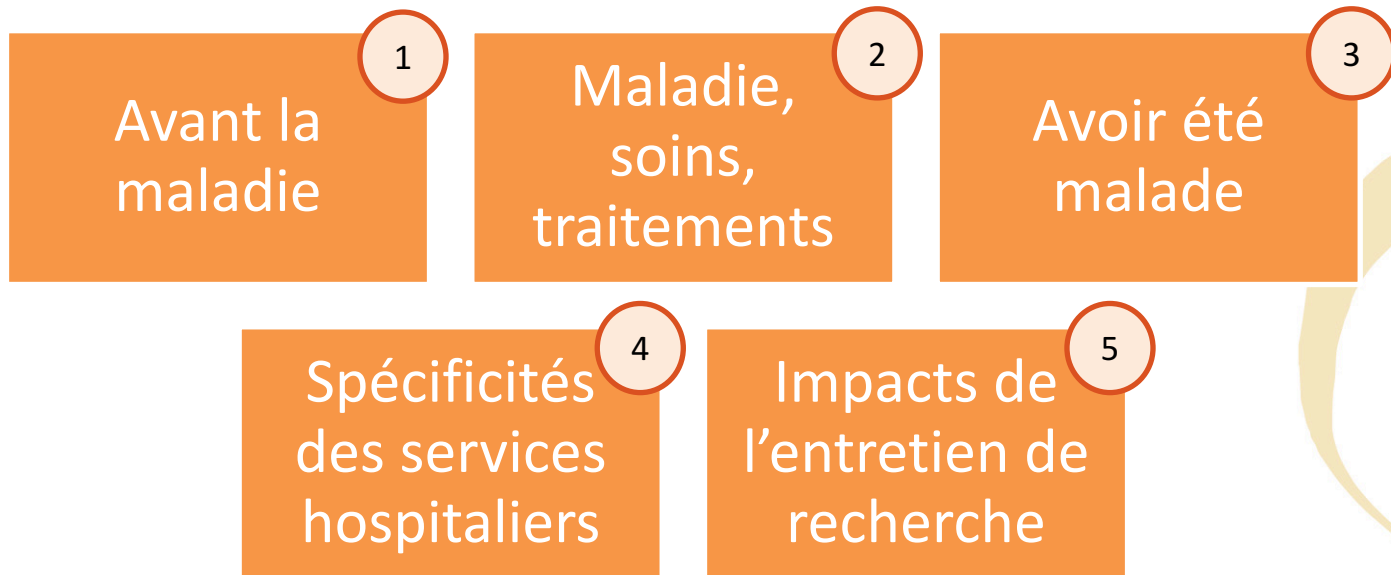


**34<sup>ÈME</sup>**  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

**22-23-24**  
**NOVEMBRE 2017**  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Grille de Théorisation Ancrée

La grille repose sur 5 volets :



#congresSFPO



# Volet 3: Avoir été malade

## Sortir de la maladie ★

Sortir de l'hôpital

Sortir du traitement

Réinsertion:  
scolarité, projet  
professionnel

## Changements identitaires ★

Changement de  
caractère,  
d'intérêts

Surinvestissement  
de la vie

Séquelles physiques  
psychologiques

## Changements relationnels

Remaniement des  
relations sociales

Remaniement des  
relations familiales

La question des  
relations  
amoureuses

## Ce qui perdure malgré la maladie

Sphère  
relationnelle

Sphère individuelle

## Discours autour de la maladie après-coup ★

Fragilité du vivant :  
rechutes

Explications,  
métaphores de la  
maladie

Parler de la maladie  
aux autres

Représentation  
idéalisée de la vie  
sans maladie





34<sup>ÈME</sup>  
CONGRÈS  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

22-23-24  
NOVEMBRE 2017  
PARIS  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE



# Analyse du volet 3

Vécu de la maladie et des traitements = moment intégré et élaboré par certains patients **vs.** moment non intégré non élaboré par d'autres



#congresSFPO



**34<sup>ÈME</sup>**  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

**22-23-24**  
**NOVEMBRE 2017**  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

1	2	3
4	5	

# Ce qui différencie ces patients

## Patients situés dans le « Temps psychique » de la maladie (Duval)

Investissement de nouveaux objets	Distanciation du réel du corps au profit de sa représentation	Restauration du Sentiment de continuité d'exister	Identité : au carrefour entre celui qu'ils étaient avant la maladie et celui qu'ils sont devenus
-----------------------------------	---	---	--

## Patients situés dans le « Temps physique » de la maladie (Duval)

Maladie omniprésente	Réel du corps	Rupture du sentiment de continuité d'exister	L'identité de malade phagocyte toutes les autres
----------------------	---------------	--	--

→ Situation non liée à la distance qui sépare les patients des phases aiguës de traitements, aux séquelles de la maladie.

#congresSFPO

# Patients figés dans le « temps physique» de la maladie

## Spécificité de ces entretiens:

### Fragilité du corps

- Question identitaire liée quasi exclusivement à la dimension corporelle à toutes les étapes: hospitalisation, post hospitalisation, moment de l'entretien
- Corps abîmé: référentiel de la guerre
- Corps qui ne constitue plus un support identificatoire fiable

### Crainte importante de la rechute:

- Difficulté à se projeter positivement dans l'avenir
- Elaboration de scénarios fantasmatiques sur les origines de la maladie





**34<sup>ÈME</sup>**  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

**22-23-24**  
**NOVEMBRE 2017**  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Hypothèse

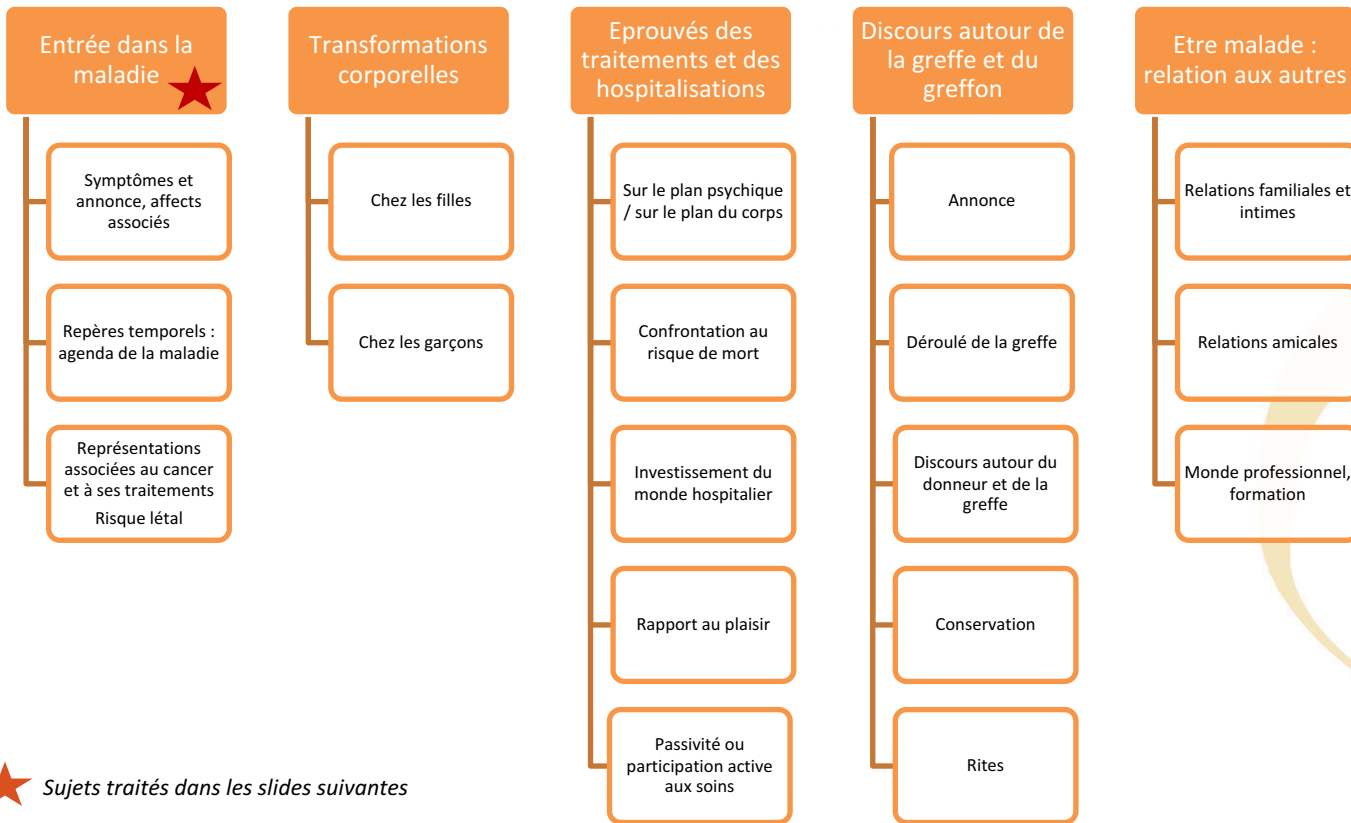
Existence, dans l'après-coup, d'un lien entre l'élaboration pour les patients de ce vécu de la maladie (volet 3) et les modalités de communication qui entourent l'annonce de diagnostic (volet 2) témoignant de la façon dont celle-ci a pu être intégrée.

#congresSFPO





# Volet 2: Maladie soins, traitements





# Volet 2: Entrée dans la maladie

Caractéristiques communes du récit de l'annonce de diagnostic chez les patients rencontrés

## Récit de l'Annonce

- Pas induit par l'amorce des entretiens de recherche
- Présent dans tous les entretiens
- Annonce: fait événement dans récits des patients sur le vécu de leur maladie et des traitements

## Une annonce qui fait effraction

- Leucémie aigue: apparition brutale et rapide des symptômes
- symptômes précurseurs du diagnostic : interprétés selon un référentiel de maladies connues
- L'hypothèse de cancer : presque jamais envisagée par les patients

## Une annonce qui revêt une dimension mortifère à l'origine d'une

- Rupture dans l'histoire du corps
- Mise à mal du « sentiment de continuité d'exister » au sens de Winnicott
- Met fin à la toute-puissance adolescente

## Mécanismes pour faire face à violence de l'annonce qui apparaissent dans les récits

- Recours à un « soi-nous » symbolisant un vécu commun intégrant le ou les parents en présence(s) au moment du diagnostic, un « soi-nous » venant étayer le « soi-même » qui, seul, ne serait pas suffisamment fort pour y faire face.
- labilité importante entre les personnes présentes évoquées.
- Comme si face à la violence de l'annonce la barrière psychique entre les individus en présence avait été effacée au profit d'une psyché commune



**34<sup>ÈME</sup>**  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

**22-23-24**  
**NOVEMBRE 2017**  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

1	2	3
4	5	

# Volet 2: Entrée dans la maladie

Chez patients situés dans « le temps physique de la maladie »: récit de l'annonce dans l'après-coup revêt une dimension traumatique

## Caractéristiques de la communication de ces récits

- Flou sur la période ayant précédée les examens menant au diagnostic: retardent moment de la prise de sang, retardent consultations malgré symptômes parfois alarmants
- Récits de l'annonce désaffectés
- Extériorité à la scène
- L'un des parents est mis au centre du récit

## Evoquent forte dichotomie entre ressentis corporels internes et gravité du diagnostic

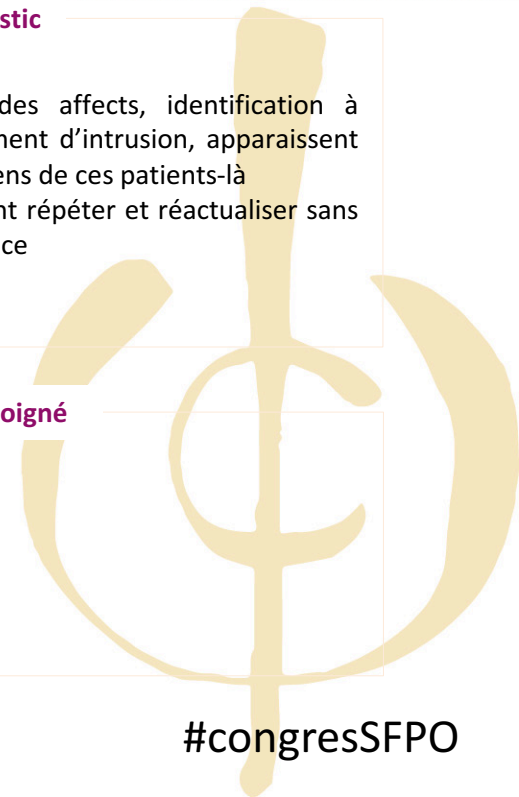
- Ne se sentent pas malade au moment de l'annonce; sidération
- Prise de sang révélatrice de leur intériorité, à l'origine du diagnostic: très « effractante »
- Sentiment que c'est l'annonce qui a déclenché la maladie

## Refus de l'annonce, refus du diagnostic

- Dénis, banalisation, minimisation des affects, identification à l'agresseur associé à un fort sentiment d'intrusion, apparaissent de façon privilégiée dans les entretiens de ces patients-là
- Mécanismes via lesquels ils semblent répéter et réactualiser sans cesse la brutalité du vécu de l'annonce

## Incidence sur la relation soignants-soigné

- Soins
- Observance des traitements



#congresSFPO



**34<sup>ÈME</sup>**  
**CONGRÈS**  
de la Société Française  
de Psycho-Oncologie

**22-23-24**  
**NOVEMBRE 2017**  
**PARIS**  
CITÉ DES SCIENCES ET  
DE L'INDUSTRIE

# Profil des patients figés dans le « temps physique » de la maladie

## Distance annonce : 2 ans

Age à l'entretien	Sexe	Greffé (O/N)	Rechute (O/N)	Type de leucémie
17	F	non	non	N.C.
26	F	oui (cordon)	oui	LAL

## Distance annonce : 5 ans

Age à l'entretien	Sexe	Greffé (O/N)	Rechute (O/N)	Type de leucémie
21	H	oui (anonyme)	oui	NC
29	H	oui (anonyme)	non	LAM

## Distance annonce : 3 ou 4 ans

Age à l'entretien	Sexe	Greffé (O/N)	Rechute (O/N)	Type de leucémie
22	F	non	non	LAL
22	F	oui (anonyme)	oui	N.C.
18	H	oui (anonyme)	non	LAL
26	F	oui (fratrie)	non	LAM
27	H	oui (anonyme)	non	N.C.
24	H	oui (anonyme)	non	LAL

#congresSFPO



# Quelques éléments pour conclure

## L'annonce d'un cancer à l'adolescence est brutale

- Diagnostic non envisagé
- Survient à un moment clé de la construction identitaire du patient
- Moment de vulnérabilité

## Cependant

- Pour certains patients annonce de diagnostic = « soulagement », malgré gravité et dimension mortifère, symptômes enfin associés à une maladie, vont pouvoir être pris en charge
- Pour d'autres = parlent de « coup de massue », car dichotomie importante entre ressentis internes et annonce maladie, ne se sentent pas malade.
- Sentiment au moment de l'annonce d'avoir été dépossédé de l'intériorité de leur corps et parfois de ce moment-même de l'annonce (parents au centre)
- → Cela complexifierait alors l'appropriation de l'annonce et donc l'intégration de ce vécu de la maladie à leur histoire.

## Chez ces derniers

- La précarité du corps est particulièrement prégnante dans les entretiens, à l'origine d'un sentiment de vulnérabilité.
- Crainte importante de la rechute
- difficulté plus marquée chez ces patients, à distinguer les transformations corporelles et psychiques liées au processus adolescent de celles liées à la maladie.
- Ces patients semblent figés dans un temps du présent, le processus adolescent est comme suspendu et à l'origine d'une fragilité identitaire.

.....

Possibilité de repérer au moment de l'annonce de diagnostic les patients mobilisant des mécanismes de défense extrêmement importants, pouvant être à l'origine d'un refus du diagnostic ?

Cela pourrait-il être un moyen de limiter la non observance des traitements chez ces patients?

Comment être sûr que le patient se sente bien au centre du dispositif d'annonce lorsque celle-ci est faite en présence de tiers (parents notamment)?

Qu'est ce qui fait que ces patients « n'ont pas voulu voir »? Patients qui évoquent en effet dans les entretiens fait qu'au moment de l'annonce ne se sentent absolument pas malades, que maladie leur est « tombée dessus du jour au lendemain » or lorsque l'on creuse un peu, on s'aperçoit qu'ils ont reculé le moment de la prise de sang, le moment de consultations importantes, écarté les remarques de leur entourage ou du corps médical, préoccupés par certains de leurs symptômes.