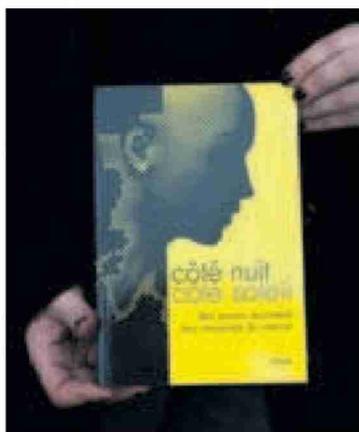


Dix jeunes soignés du cancer racontent leur combat contre la maladie

Au-delà des apparences



Dans son livre « Côté nuit, côté soleil », Muriel Scibilia donne la parole à des jeunes qui ont guéri du cancer.

La Journée internationale du cancer de l'enfant se tiendra le 15 février prochain. A cette occasion, l'ouvrage « Côté nuit, côté soleil » est sorti lundi dans toutes les librairies de Suisse romande. Publié aux éditions Slatkine, il regroupe les témoignages de dix jeunes qui racontent comment le cancer a bouleversé leur vie. Interview avec Muriel Scibilia, auteure du livre.

Comment est né ce projet d'ouvrage?

Il y a dix ans, l'un de mes enfants a eu un cancer. En tant que parent, j'ai

vu le décalage entre ce que l'on imagine et la réalité. J'ai aussi pu mesurer à quel point il est important pour les jeunes atteints d'un cancer que le monde extérieur leur apporte un soutien et de la solidarité. J'ai suivi ce parcours et croisé plusieurs jeunes. J'ai eu envie de leur donner la parole. On parle souvent en leur nom et on les écoute peu.

Quel est le but de votre démarche?

Il y a plusieurs objectifs. En lisant ces témoignages, les nouveaux jeunes patients trouveront des idées et des points de repères. C'est une manière de leur dire que celles que soient les difficultés, ça vaut la peine de se battre et qu'on peut s'en sortir. A l'heure actuelle, sur 10 enfants atteints d'un cancer, 8 guérissent. Il s'agit aussi d'attirer l'attention des soignants sur l'impact que peuvent avoir des détails

auxquels on ne fait guère attention. Alice, par exemple, raconte comment elle a perdu son estime d'elle-même le jour où deux infirmières qui refaisaient son lit ont parlé d'elle comme d'un objet, comme si elle était dans le coma ou déjà morte. Dix ans après, elle n'a pas oublié. Il n'y avait rien de méchant de la part de ces infirmières, juste un manque d'attention. Ce livre

est rempli d'exemples de ce type qui devraient nous permettre de mieux comprendre comment être aux côtés de ces jeunes.

On n'imagine pas à quel point ces situations sont complexes. Elles touchent l'intime, mais aussi le collectif. Il n'existe pas de clé, ni de recette pour traverser les étapes de la maladie. L'histoire ne s'arrête pas quand on sort de l'hôpital. Loin

de là. Quand la chimiothérapie se termine, les cheveux repoussent, mais il faut beaucoup de temps pour se reconstruire, pour sortir du statut de jeune malade et redevenir un jeune ordinaire. Il faut apprendre à gérer. C'est important d'aller voir derrière les apparences.

J'ai aussi eu envie de faciliter la vie des parents. Lors de la maladie de ma fille, nous avons pu entreprendre de nombreuses démarches pour trouver les meilleurs médecins et des remèdes complémentaires de sorte qu'elle résiste mieux à la violence des traitements. Tout le monde n'a pas cette possibilité. Or il existe de très nombreuses ressources. Surtout en Suisse romande. Dans le livre, j'ai listé les associations qui font un travail aussi essentiel que remarquable. J'ai été sidérée de voir qu'il y en avait autant.

Comment avez-vous recueilli les différents témoignages de ces jeunes?

Je suis passée par l'Unité d'oncologie pédiatrique de l'Hôpital universitaire de Genève et par des associations de parents. J'avais en tête des critères bien précis. Au départ, je pensais travailler avec des 10-20 ans. Je me suis vite aperçue qu'il n'était pas anodin pour ces jeunes de retracer ainsi leur histoire. Cela, en dépit du fait que j'avais veillé à bien cadrer les entretiens, de sorte de ne pas glisser vers une pseudo thérapie. J'ai finalement recentré mes témoignages sur les 15-25 ans. Certains ont accepté de témoigner, d'autres non. D'autres ont accepté mais ne sont pas venus au rendez-vous... J'ai aussi espacé les entretiens pour leur laisser le temps de « digérer » leur histoire. Certains avaient l'habitude de s'exprimer; avec



Chancellerie communale
2001 Neuchâtel
032/ 717 77 09
www.neuchatelville.ch

Genre de média: Médias imprimés
Type de média: Presse journ./hebdom.
Tirage: 20'000
Parution: hebdomadaire

N° de thème: 844.3
N° d'abonnement: 844003
Page: 10
Surface: 46'165 mm²

d'autres il a fallu aller chercher chaque mot au forceps. Nous avons passés une sorte de contrat moral. J'utilise leur vrai prénom, mais pas leur nom. Les textes étaient strictement confidentiels tant que nous ne les avions

pas relus ensemble et qu'ils n'avaient pas donné leur accord sur chaque mot. J'ai essayé de garder le ton et la personnalité de chacun.

Concrètement, comment se sont déroulés vos échanges ?

C'était très différent selon les jeunes. Le concept était clair. Ils devaient raconter le pire moment de leur maladie: perte des cheveux, opération, risque d'amputation, douleurs, etc. Mais aussi le moment le plus exceptionnel. Quand on parle du cancer, surtout chez les jeunes, on ne voit que l'aspect tragique. Il existe bien sûr. Mais il y a aussi des moments merveilleux. Ces jeunes ont vécu des expériences incroyables et fait des rencontres exceptionnelles grâce à leur cancer. Paolo le dit très bien: «Si je n'avais pas eu le cancer, je n'aurais jamais rencontré ces personnes qui m'ont tellement apporté, qui ont changé ma vie.» Il a traversé cette maladie avec une très grande générosité, en allant voir d'autres jeunes patients par exemple. Je leur ai aussi demandé ce qu'ils faisaient aujourd'hui de cette étape de leur vie. Margaux explique que depuis son cancer, elle sait qu'elle va rencontrer des échecs, qu'elle va perdre des gens qu'elle aime. Elle en sera triste, mais ça ne la détruira pas. Tout en étant très singuliers, les récits des uns et des autres ont des points communs et touchent à des questions universelles.

Quel message souhaitez-vous transmettre à travers le parcours de ces jeunes ?

La rencontre entre l'adolescence et le cancer est explosive. L'adolescence est une période très mouvementée au cours de laquelle les jeunes doivent

composer avec de nombreuses transformations. C'est aussi une période où on envoie balader ses parents pour gagner son autonomie. La maladie bloque en partie ce processus. L'adolescent se retrouve dans une position infantile. Il a terriblement besoin de ses parents. Le plus souvent, les liens deviennent encore plus intenses parce qu'il faut faire bloc pour se battre contre la maladie. Après, il faut apprendre à se séparer. C'est difficile. Et cela demande une attention et une écoute de tous les instants. La particularité de ces jeunes, c'est que d'un côté, ils ont une force et une énergie incroyables; de l'autre, ils sont aussi fragiles que du cristal. D'où la nécessité de les accompagner avec attention et la plus grande bienveillance.

Que vous a apporté la rédaction de cet ouvrage ?

Il était très intéressant pour moi de comprendre ce que chacun est parvenu à faire de cette histoire, d'identifier ce qui peut blesser ou aider un jeune aux prises avec cette lutte contre la mort. C'était aussi important de permettre aux uns et autres de dépasser l'angoisse que suscite si souvent l'association des termes «cancer» et «enfant», de sortir des clichés pour aider au mieux ces jeunes. Le cancer des enfants reste encore un sujet tabou. Il est important d'en parler. Chacun peut faire quelque chose; cela passe par des gestes souvent très simples. J'espère que les propos si précieux de ces jeunes vont être entendus du plus grand nombre. Ce livre n'est pas destiné à rester sur

une étagère. Il doit passer de main en main.

Votre fille l'a-t-elle lu ?

Elle a témoigné dans le livre. Cela n'a pas été facile pour elle. Faire ces entretiens avec moi faisait remonter beaucoup d'émotions. Et puis, elle fait partie de ceux qui n'ont plus envie de parler de cette histoire, qui veulent tourner la page.

«Côté nuit, côté soleil», éditions Slatkine. Disponible en librairie au prix de 29 francs. Les droits d'auteur seront intégralement alloués à la recherche sur le cancer de l'enfant.

Anne Kybourg