

REPORTAGE En Franche-Comté, une association propose à des enfants atteints de maladies graves d'écrire un livre bien à eux. Une étape souvent cruciale dans leur parcours

Des enfants gravement malades écrivent leur histoire

Depuis peu, ses fins cheveux blonds ont repoussé. Et même s'il n'est pas encore guéri, Lucas a retrouvé son visage espiègle. Il est fier de montrer son livre, qui raconte l'histoire de « Snake Man », un personnage mi-homme, mi-serpent, qui combat ses ennemis sans faiblesse. « C'est une métaphore de la maladie », annonce, solennel, le garçon de 11 ans. Puis il retrouve ses mots d'enfant pour donner les détails de ce récit épique, tout droit sorti de son imaginaire.

Lucas est atteint d'un sarcome d'Ewing, un cancer des os, brutalement découvert à l'automne 2013. Examens, hospitalisation, première cure de chimiothérapie... C'est au CHRU de Besançon qu'il rencontre Christelle Cuinet pour la première fois. Cette enseignante de 45 ans propose aux enfants du service d'oncologie pédiatrique – ou suivis par l'équipe ressource de soins palliatifs – de les accompagner dans l'écriture d'un livre (*lire Repères*). Lucas n'est pas sûr, s'interroge... À l'époque, après trois mois d'hôpital et de soins invasifs, loin de l'école et de ses copains, son moral est au plus bas. « On ne reconnaissait plus notre fils, il était éteint », se souvient sa mère, Caroline. Le jeune garçon accepte une première rencontre avec Christelle, une heure d'échange pour commencer à mettre sur pied des personnages et une histoire. Finalement, il se prend vite au jeu.

« À partir de ce moment-là, il ne parlait plus que de son livre ! », témoigne encore Caroline. Il s'est remis à sourire, à avoir de nouveau envie de faire des choses. » Son père garde ainsi le souvenir d'un moment précis : « Un jour, alors que j'arrivais dans sa chambre, j'ai vu Lucas guitare en main interpeller les infirmières d'un "salut les filles, je vous fais un petit cancer dans le couloir ?" Il avait retrouvé son humour, c'était essentiel », se souvient-il, convaincu que le moral a une part importante dans la guérison.

« À l'hôpital, tout tourne autour de la pathologie. L'enfant n'existe plus en tant qu'enfant, mais en tant que personne malade, décrypte Sandra Frache, médecin référent à l'équipe ressources de soins palliatifs pédiatriques du CHRU. En inventant



Lucas a rencontré Christelle Cuinet au service d'oncologie pédiatrique du CHRU de Besançon. De leur rencontre est née l'histoire de « Snake Man », devenue un vrai livre. Ci-contre, celui d'autres enfants.

une histoire, en se projetant dans la peau d'un héros, il redevient sujet. C'est fondamental », poursuit la pédiatre, qui soutient le projet de Christelle Cuinet depuis le démarrage, il y a deux ans. D'autant que la démarche de son association Traces de vie n'a pas d'équivalent. « La psychologue et les éducatrices font un travail très important mais il n'est pas du même ordre, selon Sandra Frache, car leur prisme est encore celui de la maladie. »

Christelle, elle, ne porte pas de blouse blanche. Elle sait peu de chose sur le par-

« En inventant une histoire, en se projetant dans la peau d'un héros, il redevient sujet. C'est fondamental. »



cours médical des patients. Durant deux mois, à raison d'une ou deux heures par semaine, elle embarque avec eux dans une aventure qui les transporte loin des murs aseptisés de l'hôpital. Avec « Snake Man », Lucas l'a propulsée à New York, en 2070 ; Jules, 12 ans, l'a emmenée dans un monde de pirates et de cétacés géants ; et Émilie, 10 ans, autour du monde grâce à une cape magique, dans le « Far West », en « Australie » et à « Belfort ». Au bout d'une dizaine de séances, lorsque les enfants apposent le mot « fin » à leur histoire, le manuscrit retranscrit par Christelle est envoyé chez un imprimeur de Baumes-les-Dames (Doubs) qui fabrique les livres avec une couverture typographique et des reliures japonaises (photo). « Je voulais que

ce soit un bel objet », souligne la fondatrice de l'association.

Bien sûr, la maladie n'est jamais loin. Jules termine ainsi son récit par une phrase révélatrice : « Plus aucun pirate ne voulut s'attaquer à la ville et à Jules. » Aurélie conclut par : « Profitez de la vie car elle vaut d'être vécue. » Ces mots sont ceux d'une jeune fille de 15 ans qui, elle, a choisi d'écrire une biographie. Christelle Cuinet remarque que « c'est souvent le cas avec les adolescents » qui livrent alors le récit, parfois cru, des épreuves qu'ils traversent. Aurélie, atteinte d'un cancer des ganglions, y raconte les cures de chimiothérapie, l'aplasie, les transfusions sanguines, les ponctions lombaires. « Quand, au fur et à mesure, je leur lis les passages que

REPÈRES

ASSOCIATION À SOUTENIR

● L'association Traces de vie, reconnue d'intérêt général, propose à des enfants malades, mais aussi à des adultes hospitalisés ou en fin de vie, d'écrire un livre de fiction ou une autobiographie. Depuis janvier 2013, elle intervient,

entre autres, à la demande du service d'oncologie hématologie pédiatrique et de l'équipe ressources de soins palliatifs pédiatriques du Centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Besançon. La démarche est gratuite pour les familles. ● Actuellement soutenue par la Ligue contre le cancer

(comité de Montbéliard) et le Crédit agricole de Besançon, l'association recherche des financements pour pouvoir proposer davantage d'accompagnements.

● Pour tout renseignement, voir le site : www.tracesdevies.fr
Adresse : 4, rue de Vittel, 25000 Besançon
Tél. : 06.08.06.72.15.

●●● *j'ai rédigés, certains ados se mettent à pleurer, réalisant tout ce qu'ils ont subi* », souligne l'enseignante. Les livres parlent aussi des relations familiales, de la difficulté à garder le lien avec ses amis, de la douloureuse solitude qui parfois s'installe, loin de la « vraie vie ».

Leggins et baskets, allongée sur son lit, Chahida, 15 ans, confie ses peurs à Christelle, qui a posé son ordinateur près d'elle. Atteinte de la mucoviscidose, la jeune fille est inquiète à l'idée d'être greffée des poumons. « *Les gens ne comprennent pas, ils pensent que la greffe, c'est seulement une bonne nouvelle*, dit Chahida, souffle court, visage fatigué. *Ils ne se rendent pas compte que c'est une opération risquée, que j'aurai des traitements à vie* », poursuit-elle. Pas facile non plus d'accepter de porter en soi les organes d'un donneur décédé... Pour l'adolescente, l'écriture d'un livre est une manière « *d'évacuer* » le trop-plein. « *Devant les autres, je fais bonne figure mais je garde beaucoup en moi en réalité* », soupire Chahida, suivie à Besançon par l'équipe ressources de soins palliatifs. Soudain elle s'interrompt, prise de vomissements. Il faut interrompre la séance.

Christelle Cuinet reviendra la semaine prochaine et d'ici là, prendra des nouvelles de Chahida par texto. Elle sait à quel point le quotidien de ces enfants est difficile à partager. « *Beaucoup se taisent par peur d'être jugés ou incompris. Il y a énormément de pudeur. Certains protègent aussi leur famille. L'avantage, dans le travail que nous faisons, c'est qu'ils peuvent me dire : "Ça, tu ne le mets pas dans le livre"* », explique l'enseignante, qui les laisse complètement libres. *On n'est pas dans une démarche d'apprentissage ou de construction narrative* », bien loin des cours qu'elle donne dans un lycée.

Christelle Cuinet aimerait se consacrer aux accompagnements mais, faute de financements suffisants, a dû garder un mi-temps dans l'enseignement. Elle a calculé qu'entre le temps de présence et d'écriture, les frais kilométriques - elle intervient dans toute la Franche-Comté - et l'impression du livre, chaque accompagnement coûte en moyenne 2 500 €. Mais se refuse à faire payer les familles. « *Je tiens absolument à ce que ce soit gratuit et accessible à tous les enfants qui en font la demande.* »

Déjà, il lui faut repartir sur les routes. Cette fois, c'est la mère d'une jeune fille lourdement handicapée suivie en soins palliatifs, qui l'attend dans un village proche de Besançon. L'équipe hospitalière a estimé que l'écriture pouvait apaiser certaines blessures dans cette famille déchirée par la maladie génétique de Fanny, qui ne parle, ni ne marche depuis sa naissance. De fait, après avoir beaucoup hésité, sa mère s'est lancée, et ne le regrette pas. Dans la salle à manger, face à l'ordinateur, Isabelle laisse filer un flot de paroles, entrecoupé de pleurs, de regrets et d'espoirs. « *Je voudrais qu'à travers ce récit, mon autre fille, Léa, comprenne pourquoi nous n'avons pas toujours été là pour elle. Qu'elle voie qu'on n'a pas eu le choix, que la maladie a décidé de nos vies.* » Dans cette démarche, elle trouve les mots qui lui manquent d'habitude. Et un espace, où elle s'autorise à se livrer.

MARINE LAMOUREUX

Certains prénoms ont été changés.

MÉDITATION DU JOUR

Mardi de la 2^e semaine de Carême (Mt 23, 1-12)

« **Q**ue je te connaisse, et que je me connaisse! »

Ainsi priait saint Augustin. Les critiques sans ménagement de Jésus envers les scribes et les pharisiens suggèrent un chemin de connaissance de Dieu et de nous-mêmes. « *Ils aiment les places d'honneur dans les dîners, les sièges d'honneur dans les synagogues et les salutations sur les places publiques* », tout à la fois aveuglés sur eux-mêmes et sur le Dieu dont ils prêchent pourtant les préceptes. Leur illusion sur leur propre grandeur semble être à la mesure de leur oubli de la grandeur de Dieu : il n'y a qu'un seul enseignant, insiste Jésus, un seul Père, un seul maître ! Et dès lors, que le croyant ne s'élève pas, mais reconnaisse sa petitesse : « *Qui s'élèvera sera abaissé.* » Mais est-ce là dire que Dieu est jaloux de sa grandeur et veut pour toujours maintenir l'homme en bas, à une place de simple serviteur ? Nous devinons au contraire la grandeur à laquelle Dieu l'appelle dans les mots qui suivent : « *Qui s'abaissera sera exalté.* » Car Dieu veut élever l'homme jusqu'à sa propre grandeur ! Il est venu pour l'introduire dans sa propre vie ! Le Christ, l'unique maître, s'est lui-même abaissé, afin de faire de « tous » ses « frères ». Au contraire des scribes et des pharisiens, qui « *disent et ne font pas* », il a fait ce qu'il a dit. Nous pouvons l'écouter et tout autant l'imiter. Par son humiliation volontaire, il a révélé à la fois sa propre grandeur et la nôtre. En l'imitant par le service de nos frères, nous connaissons vraiment Dieu et nous deviendrons enfin nous-mêmes, restaurés à son image et à sa ressemblance !

ALAIN THOMASSET
(assomptionniste)

Autres références : Is 1, 10.16-20 ; Ps 49.

LES SAINTS DU JOUR

LUNDI
Bienheureux Charles le Bon (v. 1083-1127)
Fils du roi du Dane-

mark, il devient comte de Flandres à son retour de la croisade en 1119 et se fait remarquer par son

souci de justice et son action pour les pauvres, ce qui lui attire la haine des puissants. Il est assas-

siné pendant la messe.
MARDI
Sainte Catherine Drexel (1858-1955)

SPIRITUALITÉ



MOHD RASFAN/AFP

Parents de passagers du vol MH370 de Malaysia Airlines prient dans un temple de Kuala Lumpur, près d'un an après la disparition de l'avion.

« *Les morts sont des invisibles, mais non des absents.* »

Victor Hugo

la Croix

COURRIER DES LECTEURS

● Vous voulez réagir à un article d'un de nos journalistes

● Vous voulez vous exprimer sur un sujet particulier

Les réactions publiées dans l'édition papier sont aussi accessibles sur notre site.

Écrivez à : **LA CROIX - Rédaction, Courrier des lecteurs**
18, rue Barbès, 92128 Montrouge Cedex

Ou sur : **lecteurs.lacroix@bayard-presse.com**