

La biographie hospitalière pédiatrique

Intervenante : Christelle CUINET
Modérateur : Régis AUBRY

Dijon – Conseil régional – Mardi 14 avril 2015

CHRISTELLE ET LES LIVRES D'ENFANTS

par Christelle Cuinet



En janvier 2015, lors d'une entrevue avec le médecin pédiatre Sandra Frache, alors que nous évoquions les futures conférences sur le thème de la biographie en unité d'hématologie-oncologie pédiatrique, Sandra Frache m'a dit : « Et si tu écrivais ton propre livre à la manière des enfants ? » J'ai répondu : « Je n'y aurais pas pensé. » Elle a ajouté : « Moi non plus. »

C'est parce que nous échangeons autour de ce travail d'écriture que cette porte s'est ouverte. Ecrire à la manière des enfants était un moyen concret de vous faire découvrir mon travail, de vous en montrer à la fois la forme et le fond, de vous faire sentir l'aspect ludique, le jeu que je mets en place avec les enfants.

CHRISTELLE ET LES LIVRES D'ENFANTS

par Christelle Cuinet



« J'espère que mon livre vous plaira »

Faire illustrer le récit par les petits avec qui j'avais déjà fait un livre semblait alors incontournable. Ils ont tous accepté avec beaucoup de fierté de me fournir les dessins et je les en remercie infiniment. Quelques phrases de mon histoire sont empruntées aux enfants, comme celle qui suit :

J'espère que ce livre va vous plaire...*



Il était une fois une petite Christelle, qui habitait dans une maison entre Dijon et Besançon. Elle était professeure de lettres depuis vingt ans dans un lycée.



Une nuit de novembre 2010, elle partit se coucher très tôt dans son lit et s'endormit. D'un coup elle se réveilla et il y eut comme une image dans sa tête*, elle se voyait écrire des livres pour les personnes malades à l'hôpital. Elle se leva pour prendre des notes de tout ce qui venait à son esprit.



Elle se dit :

-Je sais écrire, j'aime écouter, transmettre, j'ai accompagné ma meilleure amie décédée d'un cancer en 2003 et je m'étais dit qu'un jour je ferais quelque chose.

Mais une vilaine sorcière apparut et lui dit :

-Tu es professeure, tu as un bon métier, la paye tombe tous les mois, tu n'as aucun souci à te faire. Comment vas-tu entrer à l'hôpital et te faire une place?

Elle fit vite taire ce vilain personnage pour n'écouter que sa voix intérieure. La sorcière s'en alla et Christelle retourna dans son lit.



Une des premières démarches qu'elle fit le lendemain matin fut de prendre rendez-vous avec Régis Aubry, car c'est dans son service qu'elle avait accompagné sa meilleure amie quelques années plus tôt.

C'était un professeur très connu, il était chef du département douleurs-soins palliatifs au CHU Minjoz à Besançon, Président de l'observatoire national de la fin de vie, directeur de l'espace de réflexion éthique Bourgogne Franche-Comté, bref il était très, très, très occupé et il fallait du temps pour obtenir un rendez-vous, mais elle le rencontra :

-Bonjour, je suis Christelle

-Bonjour, moi je suis la fée Régis (là je n'ai pas de masculin pour le mot fée), je vais t'aider à surmonter ta peur*.



La fée Régis lança un peu de poussière de fée* et la petite Christelle s'envola avec la conviction qu'elle allait réussir !



Pendant ce temps là, dans la vie de Christelle, tout le monde se disait :

-Mais, elle est folle de tout remettre en question, de vouloir quitter l'éducation nationale !

Même Minette, le chat, la regardait bizarrement.



Et c'est vrai qu'il y avait plein d'obstacles à surmonter et surtout il fallait trouver de l'argent car elle voulait que ce soit gratuit pour les familles et accessible à tous. À l'hôpital tous les milieux sociaux étaient représentés, il lui semblait aussi que dans une société de plus en plus fragilisée sur les questions de fin de vie et qui plus est au sein de l'hôpital public, ce service devait s'imposer comme gratuit. Il y eut plein de péripéties, il fallut présenter deux fois le travail devant le comité d'éthique du CHU de Besançon et Christelle alla voir des tas de gens pour parler de son idée et chercher des financements. Elle démarcha auprès des collectivités locales, des politiques, elle remplit des dossiers de demandes de financement. Tout le monde disait que c'était un très beau projet mais que les personnes hospitalisées pouvaient financer elles-mêmes leurs biographies. Et ça, ce n'était pas envisageable pour Christelle ! Elle chercha un imprimeur, elle avait une idée précise dans la tête, de beaux livres artisanaux avec une jolie reliure. Lors d'un salon du livre jeunesse, elle rencontra un imprimeur d'Aencrages and Co de Baume-les-Dames qui accepta de se lancer dans l'aventure.

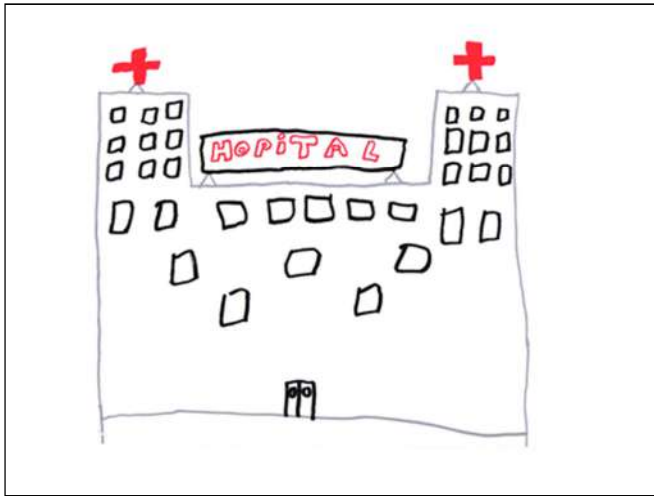


...« elle allait la voir afin qu'elle lui donne un peu de pouvoir magique pour monter jusqu'aux sommets »...

Grâce à la poussière merveilleuse de la fée Régis, Christelle n'avait plus peur du vide, régulièrement elle allait la voir afin qu'elle lui donne un peu de pouvoir magique pour monter jusqu'aux sommets.* Elle commença l'écriture de livres et de lettres avec deux adultes dans le service de la fée. Et alors qu'elle écrivait une biographie avec une dame, elle se dit :
-Il y a des enfants en soins palliatifs ! Je pourrais peut-être aussi les accompagner ?



C'est là qu'intervient dans l'histoire une deuxième fée ! C'est rare, d'habitude il y a une bonne fée dans les contes mais Christelle en avait eu deux. La deuxième fée s'appelait Sandra Frache, elle était médecin dans l'équipe ressources de soins palliatifs pédiatriques au CHRU de Besançon.



La fée fut enchantée du projet de Christelle, elle la reçut dans son château et trouva très vite les premiers parents.



Quinze jours plus tard, Christelle accompagnait Emilien, un garçon de dix-huit ans. L'accompagnement eut lieu à domicile et dura deux mois. Pour les enfants, Christelle avait trouvé une formule magique, elle leur proposait d'inventer leur héros personnel, de raconter son histoire et de l'illustrer.

Entre temps avec l'imprimeur, elle avait réfléchi au format des livres ainsi qu'à une découpe sur la couverture pour laisser apparaître la tête du héros.



Quand Emilien reçut son livre, il fut vraiment très heureux, ses parents avaient organisé une petite soirée en son honneur et il dédicença ses ouvrages à tout le monde, fièrement assis à sa table. Il était la star de la soirée et ses parents aussi étaient très fiers de lui!

Pour financer le travail, la fée Sandra et Christelle firent appel à l'association Le Liseron qui fit appel à l'association Au Bonheur des enfants et à l'association Nausicaa combat sa leucémie et les trois associations financèrent le premier livre.

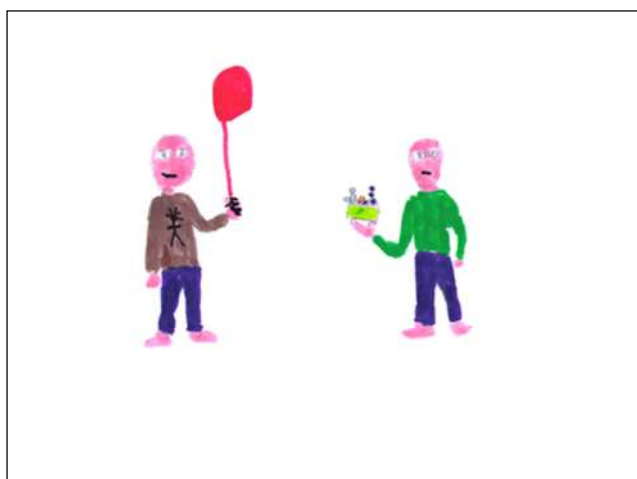


La fée Sandra présenta Christelle à la cadre du service d'hématologie oncologie pédiatrique, Karine Ancelin-Chauvin ainsi qu'au médecin Pauline Simon car elle pensait que ce travail avec les enfants trouverait toute sa place auprès d'enfants atteints de cancers mais pas forcément en fin de vie. Christelle se présenta aussi au docteur Plouvier, le chef du service d'HOP, qui fut bien content à l'idée qu'elle intervienne dans son service.

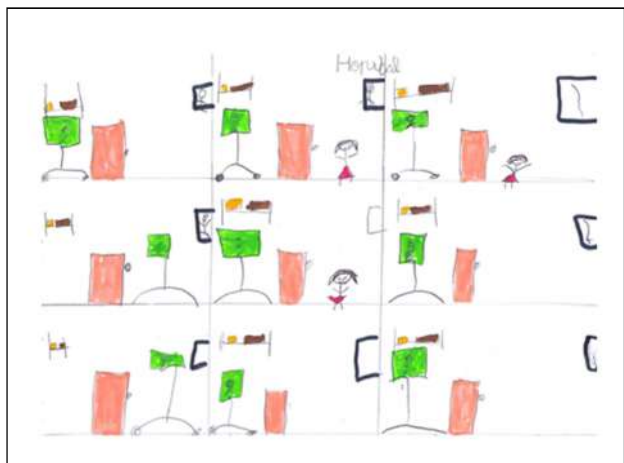


Peu de temps plus tard Christelle rencontra une petite fille de dix ans, Léa, qui était hospitalisée pour de longs mois à l'hôpital ! Avec Léa elle fit un livre. Elle la vit deux fois par semaine pendant deux mois. L'association Nausicaa continua l'aventure et finança plusieurs livres.

Le livre terminé, Léa était aussi très fière, de petites étoiles brillaient dans ses yeux, avec son héroïne Emilie et sa cape magique, elle avait voyagé partout sur la terre et s'était un peu évadée de l'hôpital, elle était même allée dans l'espace !



Les éducatrices du service et les soignants repéraient les enfants créatifs, volubiles, capables d'inventer une histoire, à l'imaginaire débordant, ou ceux dessinant, et leur proposaient de se lancer dans l'aventure du livre avec Christelle. Les équipes présentaient parfois aussi cette possibilité aux enfants un peu tristes, qui s'ennuyaient parce qu'ils étaient hospitalisés longtemps. Les éducatrices en parlaient d'abord aux parents, leur donnaient une charte que Christelle avait écrite avec l'aide de la fée Sandra, qui stipulait par exemple que les séances avaient lieu sans la présence des parents. S'ils étaient d'accord, alors Christelle rencontrait les parents et l'enfant une première fois.



Ainsi Christelle rencontra Jules, douze ans, Baptiste, quinze ans, Lucas, dix ans, Gianni, huit ans, Lola, dix ans, Marie, dix-sept ans, Charlotte et Charlyne, seize ans. Avec tous ces enfants et adolescents, elle fit des livres.

Les petits garçons inventaient des héros infatigables partant à l'assaut de pirates, de combattants ou de monstres. Les petites filles rencontraient des fées réalisant leurs vœux, ou revêtaient des capes magiques pour s'envoler à travers le monde.

Les adolescents préféraient souvent raconter leur histoire, leur maladie et l'épreuve des soins dans ses moindres détails, ils éprouvaient le besoin de retracer chaque moment de ce combat, pour se souvenir, ne jamais oublier ce qu'ils avaient enduré et aussi pour témoigner de ce vécu. Mais parfois, ils sortaient de la maladie pour raconter des souvenirs heureux de l'enfance, des moments passés avec leurs amis, les passions qui les animaient dans la vie, leurs animaux de compagnie et dans ces petites fenêtres ouvertes sur la vie, ils souriaient, parfois riaient et lâchaient un peu prise.



Les accompagnements avaient lieu une ou deux fois par semaine pendant une heure environ, en séances individuelles, à l'hôpital ou à domicile. Christelle parcourait parfois la campagne, elle traversait de beaux paysages qu'elle ne connaissait pas pour se rendre chez les enfants dans des villages de Haute-Saône, du Jura, ou d'ailleurs en Franche-Comté...



Mais entre temps, l'association Nausicaa avait décidé de ne plus financer ce travail car elle souhaitait donner plus d'argent pour la recherche contre la leucémie. Et de nouveau cette vilaine sorcière venait ennuyer Christelle :
-Tu n'as plus d'argent pour accompagner les enfants !
Comment vas-tu faire ? Maintenant tu es professeure à mi-temps, as-tu fait le bon choix ? Comment vas-tu vivre ?



Mais Christelle croyait toujours à son projet, elle voyait les étoiles dans les yeux des enfants et elle s'obstinait, elle voulait continuer l'aventure et des amis créèrent une association pour l'aider, Traces de Vies.



Il fallut alors recommencer à remplir des dossiers, et des dossiers, et des dossiers...Elle en envoya aux Ligues contre le cancer de Franche-Comté, elle demanda alors aux enfants, aux parents et aux médecins, des témoignages à joindre à ses demandes. Elle en reçut de très beaux.

Avec la fée Sandra, elle démarcha au Crédit Agricole qui accepta de donner une aide annuelle.

Plus de quatre ans avaient passé depuis la fameuse nuit où Christelle s'était réveillée avec cette idée, l'association Traces de Vies était maintenant reconnue, d'abord d'intérêt général, puis elle remporta des prix. Elle concourut au Prix Initiative de la Banque populaire et remporta le prix départemental et le prix régional. Elle était même en lice pour le prix coup de cœur et le prix national!

Toutes ces épreuves avaient fait grandir la petite Christelle qui mettait toute son énergie à déployer son travail et le faire connaître. Elle commençait à en parler un peu en public, des soirées débat étaient organisées avec ses deux fées, elle avait des retours très positifs des parents, des enfants et des soignants et cela lui donnait du courage.

Elle discutait souvent avec la fée Sandra, ensemble elles réfléchissaient à l'impact des livres, se questionnaient. Elles parlaient du constat que l'enfant malade vivait un moment de sa vie très particulier ; atteint d'une maladie grave, sa vie n'était plus que maladie, engendrant perte d'autonomie, de contrôle, fragilité. Même s'il était entouré de sa famille, il pouvait se sentir seul, sans ses copains, loin de l'école, loin de sa maison, loin de la vie normale d'un enfant de son âge, chaque jour était un combat contre la maladie, l'ennui, l'inquiétude, la peur.



« Mais cette maladie et surtout son traitement isole Lucas du monde extérieur et son seul univers à part nous (ses parents) devient l'hôpital, les médecins, les infirmières. (...) Il joue avec les mots et les heures passées avec Christelle sont un peu son jardin secret, primordial à son équilibre et son bien être au quotidien, ce qui devient rare en ce moment car tous ses faits et gestes sont épiés par nous, les médecins... » Monsieur et Madame L. parents.

Il pouvait rester de longs mois à l'hôpital, parfois en chambre stérile, il était alors isolé socialement :

« Mais cette maladie et surtout son traitement isole Lucas du monde extérieur et son seul univers à part nous (ses parents) devient l'hôpital, les médecins, les infirmières. (...) Il joue avec les mots et les heures passées avec Christelle sont un peu son jardin secret, primordial à son équilibre et son bien être au quotidien, ce qui devient rare en ce moment car tous ses faits et gestes sont épiés par nous, les médecins... » Monsieur et Madame L. parents.

« Lorsque Jules a rencontré Christelle, il était au plus bas, moralement et physiquement. Il était las d'un an et demi d'hospitalisation, d'exams et d'interminables batailles menées contre sa maladie. Mon petit...non, mon grand guerrier était fatigué, déprimé, usé, à bout, il pleurait souvent(...) Contre toute attente, j'ai vu mon enfant se métamorphoser. Enthousiaste, impatient, passionné par ce projet, intarissable sur l'écriture de son livre(...) Mon guerrier était remonté à cheval, prêt à se battre à nouveau. Il n'était plus un petit garçon malade cloué sur un lit d'hôpital, il était devenu un « écrivain ». Oui ce projet a été d'un grand secours pour mon petit garçon, ça lui a donné de la force et du courage. » Madame D. maman.

Parfois l'enfant ne supportait plus les soins, le monde médical qu'il rejetait, il n'avait plus envie de communiquer, plus d'enthousiasme :

« Lorsque Jules a rencontré Christelle, il était au plus bas, moralement et physiquement. Il était las d'un an et demi d'hospitalisation, d'exams et d'interminables batailles menées contre sa maladie. Mon petit...non, mon grand guerrier était fatigué, déprimé, usé, à bout, il pleurait souvent(...) Contre toute attente, j'ai vu mon enfant se métamorphoser. Enthousiaste, impatient, passionné par ce projet, intarissable sur l'écriture de son livre(...) Mon guerrier était remonté à cheval, prêt à se battre à nouveau. Il n'était plus un petit garçon malade cloué sur un lit d'hôpital, il était devenu un « écrivain ». Oui ce projet a été d'un grand secours pour mon petit garçon, ça lui a donné de la force et du courage. » Madame D. maman.

« Ca me fait du bien d'être avec Christelle, j'aime bien quand elle vient travailler avec moi, ça libère mes émotions. » Lucas, dix ans.

« Les aventures d'un super héros l'aident à extérioriser ses peurs. Il me dit que les séances lui font plaisir, que cela lui permet de faire parler ses émotions (...) Quoi de mieux pour un enfant malade rabaissé par les traitements que de pouvoir dire qu'il écrit ! C'est un peu le rêve de tous les enfants, inventer un super héros ! »

Madame L.

Construire une histoire, créer un héros personnel doué d'un super pouvoir et dessiner, permettaient à l'enfant de s'évader. Dans une période d'extrême fragilité où il se retrouvait « objet de soins », ce livre était un vrai projet pour l'enfant qui redevenait alors sujet pensant et créatif. Il n'était plus seulement malade et vu à travers sa maladie, il redevenait grâce à son histoire, un enfant d'abord, malade ensuite. La création est une puissance que l'enfant s'appropriait dans une période où il était fragilisé et dépendant. Il construisait un récit, l'illustrait et à travers les aventures de son héros, il évacuait certaines émotions, tensions ou peurs. Il se construisait petit à petit psychiquement, physiquement avec sa maladie. C'était aussi un moyen de penser à autre chose, construire un récit c'était se maintenir dans un élan de vie, à travers un projet :

« Ca me fait du bien d'être avec Christelle, j'aime bien quand elle vient travailler avec moi, ça libère mes émotions. » Lucas, dix ans.

« Les aventures d'un super héros l'aident à extérioriser ses peurs. Il me dit que les séances lui font plaisir, que cela lui permet de faire parler ses émotions (...) Quoi de mieux pour un enfant malade rabaissé par les traitements que de pouvoir dire qu'il écrit ! C'est un peu le rêve de tous les enfants, inventer un super héros ! » Madame L.

« Ecrire un livre c'est comme passer dans une bulle. Ce livre ça a été ma bulle, mon univers et mon jardin secret que je cultivais presque seul. Une échappatoire qui me donnait une énorme satisfaction et qui permettait pour quelques temps, de se sentir quelqu'un, une personne qui accomplissait quelque chose, une œuvre (...) Ce livre m'a permis de garder confiance en moi et en mes capacités, de ne pas me laisser aller dans l'abandon à la maladie. » Baptiste 15 ans.

« Pour Emilien il est clair que cette expérience a été très enrichissante, il a vécu des moments qui lui ont permis d'oublier un instant les contraintes dues à son état, exprimer ses sentiments en toute liberté et surtout montrer que la maladie n'est pas un moment où l'on vit replié sur soi-même et que en dépit de cela la vie continue. » Monsieur P. papa

L'histoire permettait de détourner l'attention de l'enfant, de lui offrir un espace personnel, hors des soins, de créer un espace de liberté d'expression à travers la parole et le dessin. Christelle s'adaptait aux soins, à l'état de fatigue, l'enfant créait, construisait, jouait, cet ancrage dans le moment présent était important mais c'est l'une des grandes capacités de l'enfant que d'être au présent. Le côté ludique lui permettait de s'évader et d'inventer un monde qui lui était propre. Ainsi une temporalité différente de celle de la maladie lui était offerte :

« Ecrire un livre c'est comme passer dans une bulle. Ce livre ça a été ma bulle, mon univers et mon jardin secret que je cultivais presque seul. Une échappatoire qui me donnait une énorme satisfaction et qui permettait pour quelques temps, de se sentir quelqu'un, une personne qui accomplissait quelque chose, une œuvre (...) Ce livre m'a permis de garder confiance en moi et en mes capacités, de ne pas me laisser aller dans l'abandon à la maladie. » Baptiste 15 ans.

Créer, inventer, dessiner redonnait confiance à l'enfant. Christelle intervenait très peu, elle lui laissait toute la place, elle était fidèle, transcrivait les mots de l'enfant, ne remaniait pas le texte en un texte littéraire. Ce travail n'avait de sens que si l'enfant s'y reconnaissait, si les parents retrouvaient des expressions particulières de leur enfant. Dans ce contexte, Christelle n'était plus professeure de lettres, même si elle mettait ses compétences au service de l'enfant, elle transcrivait son histoire, elle devenait son scribe. Parfois elle rassurait l'enfant sur ses capacités, le stimulait, l'écoutait mais elle ne le corrigeait pas, ne reprenait pas sa parole pour la modifier, ce qui l'aurait sans doute découragé. Elle lui laissait la place et la liberté, il investissait pleinement l'espace qui lui était offert. Son imaginaire était riche et fécond, en voici quelques exemples :

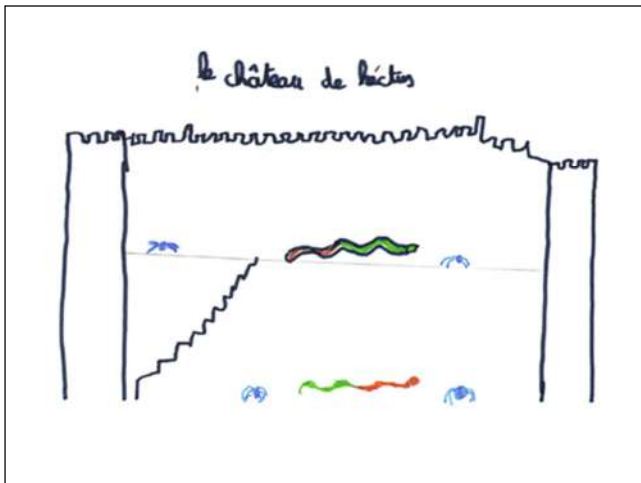
Le château était plein de bestioles, des araignées, des moustiques, des abeilles et des serpents. Héctus emprisonnait les gens dans son château quand il n'était pas content. Dans une pièce ils étaient condamnés à vie, ils ne pouvaient pas sortir. June dit à Héctus :

-Vous êtes qui vous ?

Il répondit :

-Je suis Héctus le méchant !

Gianni, L'aventure de June.





Une voix menaçante dit :

-Bien fait pour toi Barbe Rouge ! Et qui voilà ? Mais c'est toi misérable microbe !

Le capitaine reconnut tout de suite cette voix, il dit :

-C'est moi le microbe vieux pirate ? Tu crois pas que t'en fais un peu trop, rappelle-moi, c'est qui qui s'est fait terrasser l'autre jour ? Et en plus tu t'attaques à nous par surprise ! Ah quel homme ! Une vraie poule mouillée !

Jules, Jules.



Pour rentrer plus vite Louis et la fée utilisèrent leur pouvoir pour se rendre en Turquie. Ils voulaient un petit massage car les turcs massent bien. Louis voulait aller voir les magasins d'habits et la fée aussi, ils s'achetèrent des pulls, des pantalons, des chaussettes pour Louis. La fée voulait changer de tenue, elle s'acheta un pantalon vert, une ceinture, une tunique rose, des lunettes de couleur jaune. Ils payèrent, donnèrent des sous au vendeur et partirent acheter des bijoux pour la fée, des colliers en perles noires que Louis paya. La fée était contente, elle dit à Louis « Je t'aime » et ils allèrent manger une glace au chocolat. Louis prit des glaces en cornet car il préférait. Ils partirent dans la ville regarder les bâtiments, c'était une jolie ville. Ils décidèrent d'aller visiter des baptêmes dans les églises pour voir le curé mouiller le front des bébés et prononcer la messe avec son micro « Que votre fils soit adoré car nous l'aimons bien. »

Emilien, Louis et la fée.



Le lapin demanda à Emilie pourquoi il n'y avait personne sur les planètes et Emilie répondit que c'était normal parce que les gens ne venaient pas souvent ici. En fait le lapin voulait aller dans tous les pays et sur toutes les planètes pour rencontrer une amoureuse car il était seul. Il dit : « Mais alors je ne pourrai pas rencontrer une lapine ? »

Emilie répondit : « Ben, tu voulais rencontrer une lapine ? »

Le lapin : « Ben oui, parce que je suis tout seul, j'aimerais bien avoir une petite copine quand même. »

Léa, Emilie et la cape magique.

**CHRISTELLE ET
LES LIVRES D'ENFANTS**



Quand le premier fil de la narration était tiré, la pelote de laine se déroulait et libérait l'imaginaire. De même l'enfant savait exactement quand l'histoire s'arrêtait, Christelle en était surprise à chaque fois ! À travers son récit, l'enfant retrouvait confiance en soi et estime de soi.

À la fin de l'aventure, Christelle proposait à l'enfant d'écrire au feutre le mot FIN, ce geste symbolique mettait un terme à ce travail d'écriture, en douceur et en couleur, l'enfant la choisissait, ainsi que celle de la couverture de son livre. S'il ne l'avait pas encore fait il trouvait le titre qui serait inscrit sur la couverture en typographie avec son nom. Ensuite son livre rejoindrait ceux des autres enfants dans le rayon de la bibliothèque du service d'oncologie-hématologie pédiatrique, il ferait partie de la collection La Petite Fabrique de Héros. En dehors de ce lieu il n'était accessible qu'aux proches de l'enfant, il n'y avait pas de volonté de publier à plus grande échelle pour respecter l'intimité de l'enfant et des familles.

« Je suis fier de faire un livre, ça me fait bizarre car dans ma vie je n'avais jamais écrit, du coup c'est la classe par rapport à d'autres enfants. » Lucas 10 ans.

« Quelque soit l'issue de la maladie pour l'enfant, le livre est un témoin de la vie de l'enfant, d'une histoire qu'il a créée et inventée seul. » Docteur Sandra Frache.

Six exemplaires étaient offerts à la famille et un à l'école de l'enfant s'il le souhaitait. Ses camarades de classe, ses maîtres ou professeurs voyaient ainsi sa production pendant la période d'hospitalisation, ce qui le valorisait. De plus, écrire n'était pas à la portée de tous, l'enfant était très fier :

« Je suis fier de faire un livre, ça me fait bizarre car dans ma vie je n'avais jamais écrit, du coup c'est la classe par rapport à d'autres enfants. » Lucas 10 ans.

Les parents aussi étaient très fiers de leur enfant qui avait trouvé de l'énergie malgré la maladie. Souvent ils étaient surpris de ses capacités créatives.

Le livre revenait à l'enfant et à ses parents, il était un objet témoin du vécu de l'enfant, une trace concrète pour lui et sa famille de son passage à l'hôpital, de ce vécu particulier à un moment précis de sa vie.

« Quelque soit l'issue de la maladie pour l'enfant, le livre est un témoin de la vie de l'enfant, d'une histoire qu'il a créée et inventée seul. » Docteur Sandra Frache.

« Depuis, d'autres histoires ont vu le jour. J'y vois à chaque fois un grand bénéfice pour l'enfant et les parents tant sur le plan de l'accompagnement lors de la maladie, que de l'avenir de cette famille. Ce livre permet de garder une trace du passage dans la maladie et des forces créées par l'enfant et sa famille pour avancer.

Ces rendez-vous hebdomadaires permettent d'imposer une temporalité différente de celle de la maladie et nous aident en tant que soignants dans nos relations avec l'enfant. »

Karine Ancelin-Chauvin, cadre du service HOP.

« Depuis, d'autres histoires ont vu le jour. J'y vois à chaque fois un grand bénéfice pour l'enfant et les parents tant sur le plan de l'accompagnement lors de la maladie, que de l'avenir de cette famille. Ce livre permet de garder une trace du passage dans la maladie et des forces créées par l'enfant et sa famille pour avancer.

Ces rendez-vous hebdomadaires permettent d'imposer une temporalité différente de celle de la maladie et nous aident en tant que soignants dans nos relations avec l'enfant. »

Karine Ancelin-Chauvin, cadre du service HOP.

Finalement l'enfant à travers son héros livrait une partie de son histoire, souvent son héros portait son nom, avait son âge, ou encore les dessins révélaient qu'il lui ressemblait physiquement. C'était donc un peu de son histoire personnelle, de son combat, que livrait l'enfant. Jules ayant baptisé son héros de son prénom terminait ainsi son récit :

« Plus aucun pirate ne voulut s'attaquer à la ville et à Jules. »

MORALE

LES PETITS HÉROS SONT PARFOIS LES GRANDS.

(Morale de Snake Man, Lucas)



L'histoire va s'achever, un jour Christelle se rendit dans le château de la fée Sandra, celle-ci lui dit qu'elle lui accordait quatre vœux.

Christelle fit le premier :

-Je voudrais ne plus jamais avoir peur.

-Que ton vœu soit exaucé !

Puis le deuxième :

-J'aimerais ne jamais être sûre de moi, continuer à me poser des questions, comme Socrate, dire : « Je sais que je ne sais rien. »

-Que ton vœu soit exaucé !

Le troisième :

-J'aimerais trouver beaucoup d'argent pour les accompagnements des enfants et des adultes, des montagnes d'argent !

-Que ton vœu soit exaucé ! Il te reste ton dernier vœu, dit la fée.

-Mon vœu serait que tu puisses exaucer tous mes vœux encore longtemps, longtemps !*

-Que ton vœu soit exaucé, répondit la fée Sandra.

Christelle sauta de joie, ce n'était pas tout le monde qui pouvait obtenir des vœux !

Voilà je vous ai raconté ma vie !*

« Au quotidien ce travail d'accompagnement par l'écriture offre une part de rêve, une bulle, un nuage, sur lequel les enfants nous emmènent, nous soignants, bien volontiers ! » Docteur Sandra Frache.

« Les petits héros sont parfois les grands. » Morale de Snake Man, Lucas.

FIN

...« voilà, je vous ai raconté ma vie ! »...

« Au quotidien, ce travail d'accompagnement par l'écriture offre une part de rêve, une bulle, un nuage, sur lequel les enfants nous emmènent, nous soignants, bien volontiers ! »

Association Traces de vies
4 rue de Vittef
25000 Besançon
Tél : 06 08 06 72 15
www.tracesdevies.fr
tracesdevies@orange.fr
Facebook traces-de-vies

L'association Traces de Vies cherche des fonds, des soutiens, du mécénat d'entreprises pour permettre un grand nombre d'accompagnements d'enfants mais aussi d'adultes dans les services de soins palliatifs, d'oncologie, les Elpad...

Elle est soutenue par la Ligue contre le cancer Comité de Montbéliard et le Crédit Agricole de Besançon.

