



Dix adolescents racontent leur «traversée du cancer»

Un recueil donne la parole à des jeunes gens, soignés à Genève, qui ont affronté et vaincu la maladie

Confronté au cancer d'un adolescent, «on est souvent maladroit, impuissant, on dit des bêtises». Muriel Scibilia sait de quoi elle parle. Mère d'une enfant frappée par la maladie à l'âge de 11 ans, elle l'a accompagnée dans cette épreuve. Sa fille guérie, elle a recueilli des témoignages de jeunes ayant «traversé le cancer» pour dire comment les soutenir le mieux possible. «Je voudrais qu'on les écoute, qu'on ne se contente pas des apparences.» L'objectif est aussi de montrer les belles choses qui peuvent surgir malgré le malheur. Son livre, *Côté nuit, côté soleil*, vient de paraître aux Editions Slatkine, à l'occasion de la Journée internationale du cancer de l'enfant.

d'une explosion, raconte Muriel Scibilia. L'adolescence est un tremblement de terre bouleversant le corps et l'esprit. Alors que l'adolescent travaille à s'éloigner de ses parents, le cancer le renvoie à l'état de petit enfant. C'est très difficile d'accepter d'être pris en charge à l'âge où l'on aimerait s'émanciper. S'ajoute aussi le fait qu'à l'adolescence, on a besoin de vivre comme ses pairs, de ne pas s'en distinguer. Là, on devient très différent.»

L'auteure a passé des heures à discuter avec chaque témoin, pendant des mois. Tous les dix ont été choisis aux Hôpitaux universitaires de Genève. «Je voulais cette unité de lieu pour montrer que même en étant soignés par la même équipe, ils pouvaient avoir des expériences très différentes de la maladie. C'était aussi ma ma-

nière de dire merci à l'Hôpital.»

Chaque récit se lit en deux temps, un «côté nuit» suivi d'un «côté soleil», les heures sombres



Muriel Scibilia, auteure de «Côté nuit, côté soleil» (Ed. Slatkine).

et le positif malgré tout. «Le cancer de l'enfant est d'une violence absolue. C'est un tsunami familial dont personne ne sort indemne. Le rapport à la mort est constant. Ces enfants ont vu d'autres jeunes mourir dans le service. Aller chercher le côté soleil a été un vrai travail. Je ne voulais pas faire du Walt Disney mais révéler des moments de vérité. Des gens que l'on n'attendait pas sont là. D'autres, pourtant très proches, disparaissent ou sont défaillants. Chacun fait ce qu'il peut.» Muriel Scibilia a voulu creuser: «Tout le monde voit le côté très anxiogène, mais on ignore les choses magnifiques qui se révèlent. La plupart des adolescents disent que la maladie a été un cadeau. Ils ont une force incroyable tout en étant aussi fragiles que du cristal.»

Deux des dix adolescents ont connu des récurrences, mais aujourd'hui plus aucun n'est en traitement. Ils ont entre 16 et 30 ans

et vivent leur vie. De son côté, Muriel Scibilia veut rendre l'entourage attentif à l'importance de son attitude, afin d'aider les futurs enfants qui tomberont malades. «Le soutien de l'entourage est l'une des clés de la guérison. Certaines phrases peuvent être meurtrières, par exemple lorsque le personnel médical parle du patient à la troisième personne, comme s'il n'était pas là. De son côté, l'école doit rester présente. Les copains, les voisins aussi. C'est très important de ne pas se sentir exclu.» **Sophie Davaris**

Les droits d'auteur seront versés à la recherche sur le cancer de l'enfant.