



Appellez le 022 700 06 00 pour toute réservation publicitaire dans UN Special.

UN Special  
1211 Genève 10  
022/917 25 01  
www.unspecial.org

Genre de média: Médias imprimés  
Type de média: Presse spécialisée  
Tirage: 10'500  
Parution: mensuelle

N° de thème: 844.3  
N° d'abonnement: 844003  
Page: 28  
Surface: 59'163 mm<sup>2</sup>



Photo credit: Flickr

# Côté nuit, côté soleil

*Entretien avec Muriel Scibilia, auteur du livre «Côté nuit, côté soleil – Des jeunes racontent leur traversée du cancer»*

**MARIE-JOSÉ ASTRE-DÉMOULIN**

**Muriel, qu'est-ce qui vous a amenée à faire ce livre?**

Une de mes filles a eu un cancer à dix ans. Elle va bien aujourd'hui, mais le chemin a été incertain, long, difficile.

C'est pourquoi j'ai invité dix d'entre eux à raconter le pire comme le meilleur de ce qu'ils ont vécu. A travers leurs récits, ils donnent à voir ce que cette traversée comporte de frayeurs, de souffrance physique et psychique, de désespoir, mais aussi de questionnement, de courage, de volonté, de solidarité, de moments de grâce, de résilience et d'élévation... D'où le titre: «Côté nuit, côté soleil».

**Il n'a pas dû être facile pour ces jeunes de se**

**livrer ainsi**

Il leur a fallu beaucoup de courage et de persévérance pour se replonger dans un vécu douloureux, pour dire ce qui le plus souvent ne s'écoute pas, pour révéler ce qui se joue dans les détails: comment une absence, un manque d'attention, une parole maladroite peuvent anéantir l'espoir et générer un sentiment d'abandon; comment un mot, un geste peuvent ouvrir tous les possibles.

**A qui s'adresse ce livre?**

A tous: nouveaux patients, familles, amis, connaissances, collègues, personnel soignant, pouvoirs publics. En nous livrant le «côté coulisses» d'une expérience dont on ne voit d'habitude que le «côté scène», ces jeunes nous invitent à dépasser les clichés, à surmonter nos angoisses pour mieux aborder et soutenir ce magnifique combat pour la vie.

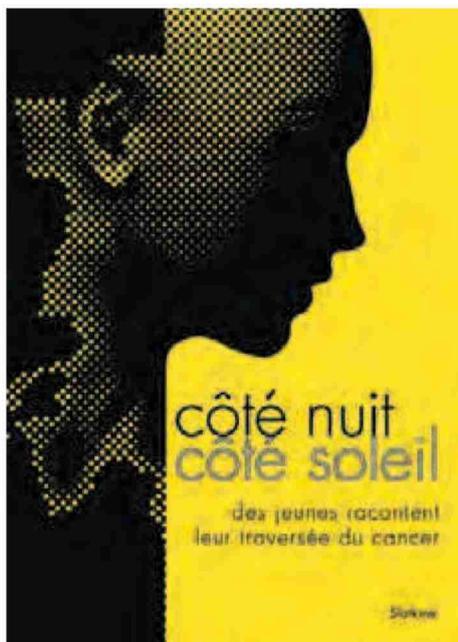
Leurs récits montrent ce qui se trame derrière les apparences afin que nous trouvions les mots et les gestes les plus appropriés pour faire équipe. Comme le dit



UN Special  
1211 Genève 10  
022/917 25 01  
www.unspecial.org

Genre de média: Médias imprimés  
Type de média: Presse spécialisée  
Tirage: 10'500  
Parution: mensuelle

N° de thème: 844.3  
N° d'abonnement: 844003  
Page: 28  
Surface: 59'163 mm<sup>2</sup>



Côté nuit, côté soleil – Des jeunes racontent leur traversée du cancer, Editions Slatkine 2013.  
En librairie le 15 février 2014 ou par commande à  
slatkine@slatkine.com

l'un d'eux «Chacun peut apporter quelque chose... les gestes des uns et des autres forment une sorte de chaîne qui permet de remonter la pente».

#### Les associations semblent jouer un grand rôle

Capital. Qu'elles opèrent au sein de l'hôpital ou à l'extérieur, elles offrent un appui précieux aux parents, dont la vie est complètement chamboulée, mais aussi et surtout aux jeunes.

En leur proposant différentes activités, comme la musique ou le bricolage, en réalisant leur plus grand rêve, en les emmenant en voyage, elles leur permettent de s'évader de la maladie, de croire que rien n'est impossible, de

partager un vécu avec d'autres jeunes au parcours similaire.

Ce qui permet de se sentir moins seul et favorise la reconstruction d'une identité bien malmenée par la maladie.

#### Pourquoi une journée internationale du cancer de l'enfant et de l'adolescent, le 15 février?

Le cancer des jeunes reste difficile à aborder parce qu'il est par essence aussi injuste qu'insupportable. Il est donc important de mieux faire connaître cette maladie, qui est en fait une constellation de maladies rares, et de recueillir des dons pour la recherche scientifique. D'où cette journée lancée il y a quelques années par une association de parents, réunie au sein de l'International Confederation of Childhood Cancer Parents Organisations. Elle donne lieu à de multiples activités de sensibilisation à travers le monde.

#### La recherche a pourtant fait de gros progrès

Certes. On arrive désormais à guérir 8 enfants sur 10. Le cancer de l'enfant et de l'adolescent reste néanmoins la deuxième cause de décès après les accidents et la première cause de décès par maladie. En outre, les problèmes sont très différents de ceux rencontrés chez les adultes, ne serait-ce que comme les jeunes sont en pleine croissance, les traitements peuvent provoquer d'importantes séquelles. Il est donc essentiel de découvrir des traitements plus efficaces et moins toxiques.

#### Que peut faire chacun d'entre nous?

Lire et acheter le livre «Côté nuit, côté soleil – Des jeunes racontent leur traversée du cancer». Le lire pour mieux comprendre comment agir; l'acheter et le faire acheter pour soutenir la recherche: les droits d'auteur seront intégralement reversés à l'asso-



Appelz le 022 700 06 00 pour toute  
réservation publicitaire dans UN Special.

CEP

UN Special  
1211 Genève 10  
022/917 25 01  
www.unspecial.org

Genre de média: Médias imprimés  
Type de média: Presse spécialisée  
Tirage: 10'500  
Parution: mensuelle

N° de thème: 844.3  
N° d'abonnement: 844003  
Page: 28  
Surface: 59'163 mm<sup>2</sup>

ciation Hubert Gouin «Enfance & Cancer». Cette association a été créée en 2004 par Anne et Olivier Gouin suite au décès de leur fils de 7 ans, atteint d'un cancer rare de la petite enfance, le neuroblastome. Elle récolte des fonds en organisant des événements sportifs et culturels, en instaurant des partenariats avec des entreprises. Ces fonds sont reversés à des projets de recherche en oncologie pédiatrique, notamment sur le neuroblastome, afin de donner aux enfants des traitements mieux ciblés, moins invasifs et mieux différenciés. Ces projets sont sélectionnés sur appel d'offres annuel par un comité scientifique, présidé par le Docteur Jean Michon qui dirige le Département de Pédiatrie de l'Institut Curie à Paris. Il est également Président de la Société française des Cancers de l'Enfant et membre de plusieurs conseils scientifiques en Suisse. Merci, Muriel, pour cet entretien ainsi que pour cette collecte de témoignages qui nous bouleversent, tant au niveau de nos émotions que de nos croyances et perceptions. ■