

# Les mots pour le dire

Comment retrouver ses repères quand on revient à l'école après avoir été soigné pour un cancer ? Comment expliquer cette longue absence à ses camarades ? La solution est peut-être au fond de ce cartable.

**E**n avril 2017, les associations Les petits citoyens, Les amis de Mikhy et Chagrin scolaire se sont regroupées sous l'égide du service d'oncologie de l'institut Gustave-Roussy, à Villejuif, dans le cadre d'un projet lancé par la fondation Bristol-Myers Squibb en faveur des enfants qui ont été touchés par un cancer. Cette initiative cible l'après-maladie et le retour à la vie ordinaire. Son objectif est de mettre à la disposition des enfants quelques outils pour les aider à expliquer leur expérience à leur entourage. Les deux fascicules *Ma différence, mon histoire*, 30 exemplaires du livret *Et si on s' parlait du cancer*<sup>1</sup> et une clé USB contenant une vidéo leur sont distribués à la fin de leur traitement... dans un cartable.

Car quand on est enfant, retourner à la vie ordinaire signifie retourner à l'école. Pour la plupart, c'est une étape délicate. L'épreuve les a changés et, parfois, les effets de la maladie et des thérapies sont encore visibles : ils ont perdu leurs cheveux, maigri ou grossi, sont devenus fatigables... Même sur le plan cognitif, ils sont parfois moins à l'aise.

Comment la vie va-t-elle reprendre son cours ? C'est un sujet d'inquiétude pour leurs parents, qui, pendant cette période de soins, les ont particulièrement protégés ; pour les enseignants, qui devront

faciliter leur réinsertion dans le cursus scolaire et éventuellement gérer leurs relations avec les autres élèves ; pour leurs camarades, qui, en l'absence de connaissances sur la maladie, ne savent pas comment les aborder désormais ; et, bien sûr, pour les convalescents eux-mêmes, qui se demandent comment ils seront accueillis dans leur classe.

## En parler ou pas

Le contenu du cartable prend en compte ces différents publics. Le fascicule *Ma différence, mon histoire* version parents, qui veut répondre aux interrogations de ces derniers, passe en revue les difficultés (physiques, pédagogiques, relationnelles) que peut rencontrer leur enfant et suggère des pistes pour l'aider à les surmonter. La version destinée aux enseignants met l'accent sur l'accueil de l'enfant et les aménagements à prévoir pour qu'il retrouve ses repères (emploi du temps, aides extérieures<sup>2</sup>) ; *Et si on s' parlait du cancer*, qui met en regard de courts dialogues informatifs et des planches de BD humoristiques, de même que la vidéo *L'année où j'ai eu un cancer*, s'adresse aux autres élèves et anticipe leurs questionnements et réactions.

Car beaucoup de ces jeunes convalescents appréhendent les questions et le jugement de leurs camarades. Bien sûr, cer-

1. N° 26 de la collection « Et si on s' parlait » éditée par Les petits citoyens.

2. Comme les auxiliaires de vie scolaire.



© D.R.

tains préfèrent ne jamais évoquer leur maladie à l'école, mais, parmi ceux qui aimeraient le faire, la plupart ne savent pas comment s'y prendre : « *Ils en parlent à leurs amis proches, c'est tout* », précise Catherine Jacquet, directrice générale des Petits citoyens. D'ailleurs, « *même ceux qui ne veulent pas en parler peuvent avoir à faire face aux réactions très spontanées de leurs camarades*, précise Camille Pouchepadass, psychologue clinicienne à l'unité de psycho-oncologie-pédiatrie de l'IGR, *et ces outils peuvent les aider à y répondre.* »

Camille Pouchepadass fait partie des spécialistes de l'institut Gustave-Roussy qui ont élaboré ces différents supports, avec l'aide du conseil des enfants de l'institut, qui regroupe une dizaine de malades. Toutes les propositions leur ont été soumises et tentent de répondre au souhait qui a émergé de ce conseil : trouver les mots pour en parler.

Pas question pour autant de fixer une ligne de conduite aux uns et aux autres.

Ces cartables sont disponibles gratuitement dans les centres de lutte contre le cancer pourvus d'un service de pédiatrie. De nombreux hôpitaux en France ont aussi passé commande ainsi que d'autres associations, comme Sparadrapp. La version PDF de tous les livrets est accessible via les sites des petits citoyens ([lespetitscitoyens.com](http://lespetitscitoyens.com)) et des amis de Mikhy ([lesamisdemikhy.org](http://lesamisdemikhy.org)), et il est possible de commander *Et si on s'parlait du cancer* sur [lespetitscitoyens.com](http://lespetitscitoyens.com)

Ce cartable a simplement pour objectif de faciliter les échanges autour de l'expérience du cancer pour ceux qui en ont besoin. Les enfants peuvent s'en servir pour faire un exposé en classe ou simplement demander à leur enseignant de présenter lui-même un petit topo sur leur maladie et ses suites ; ils peuvent distribuer des livrets à toute la classe ou les faire lire à un seul ami, à leur cousin... « *Cela permet aussi à certains d'en reparler avec leurs parents* », complète Catherine Jacquet.

Pour elle, la forme humoristique de la collection « *Et si on s'parlait* », dans laquelle s'inscrit le livret destiné aux enfants, « *rend le sujet léger, et cela leur permet de parler librement* ».

**Virginie Gazon**