

SOLIDARITÉS



À l'hôpital, de jeunes patients rédigent le magazine *La Plume de Swane* pour oublier leur maladie.

L'art de redonner confiance et fierté

PAR NICOLAS DE LA CASINIÈRE

LA TÉLÉ, ALLUMÉE en continu, dévide son dessin animé. Le marsupilami s'agite en sourdine. Ce 30 mai 2018, Ghyslain, sept ans, s'ennuie dans sa chambre du service oncologie, au cinquième étage du Centre hospitalier universitaire de Nantes. Entre les séances de soins, une ponction lombaire tous les trois jours, un scanner et les rendez-vous avec les médecins, le temps s'écoule lentement.

Accroché à la potence, le goutte-à-goutte des perfusions rythme l'après-midi. On frappe à la porte. Florence Falvy et Mathieu Dixte proposent de discuter. Ces deux journalistes interviennent bénévolement

pour collecter le contenu du magazine *La Plume de Swane*. Ghyslain est ravi. Écrire dans un vrai journal ? « Super ! » Ses grands yeux bleus s'illuminent.

Depuis 2003, l'association Swane publie des numéros thématiques qui donnent la parole aux enfants. De 24 pages à ses débuts, signe de bonne santé, le magazine est passé à 32, puis à 40 pages aujourd'hui. Distribuée dans les services de soins des hôpitaux¹ et envoyée à ses jeunes contributeurs, *La Plume de Swane* est disponible au format PDF sur le site de l'association et en version papier, gratuitement, au rayon littérature et jeunesse des Fnac parisiennes, ainsi



L'atelier de création du magazine avec des enfants hospitalisés en séjour longue durée au CHU de Nantes. En médaillon, avec les tee-shirts jaune bouton d'or de l'association, une équipe de bénévoles parisiens à l'hôpital Necker.

que dans une quinzaine de librairies jeunesse aux quatre coins de la France.

Le thème de la prochaine parution — « Quand je serai grand » —, oui, ça lui plaît bien à Ghyslain. Mais pas besoin du futur : « Je suis déjà grand, crâne-t-il. À sept ans, je suis aussi grand que mon frère Simon qui a un an de plus. »

Sur le panneau aimanté face à son lit brillent deux « diplômes de courage » et les photos de toute la famille, papa, maman, ses trois frères. Avant d'être grand, il voudrait bien rentrer

chez lui, sortir de l'hôpital. « On fera une fête, il y aura un super gâteau aux fraises, haut jusqu'au plafond et plein de paquets de bonbons. »

L'échange avec les journalistes de *La Plume de Swane* le sort de cette attente lourde des incertitudes de la maladie. Ghyslain veut surtout parler de la petite moto qui l'attend dans le garage familial. Retenu par l'hospitalisation, il n'a pas encore pu essayer ce cadeau récent. Plus grand, il se verrait bien avec une vraie moto emmener son amoureux, Soline, qui est dans la

PHOTO : © LA PLUME DE SWANE/JEAN-FÉLIX FAYOLLE ET PHILIPPE BESNARD

La Plume de Swane

■ **C'EST QUOI ?** Depuis 2003, l'association Swane accompagne les enfants hospitalisés en séjour longue durée dans la fabrication de leur propre magazine, *La Plume de Swane*.

■ **C'EST POUR QUI ?** Dans les services d'hématologie et d'oncologie de l'hôpital Trousseau (Paris), dans les services de gastroentérologie, d'hématologie et de dialyse de l'hôpital Necker (Paris), et dans les services d'hématologie et d'oncologie du CHU de Nantes, les journalistes bénévoles de l'association rendent visite aux enfants malades, notent fidèlement leurs propos et récupèrent les dessins qui illustrent chaque numéro de *La Plume de Swane*.

■ **C'EST OÙ ?**

Depuis 2003, plus de 2000 enfants hospitalisés en séjour longue durée ont participé aux 39 numéros parus à ce jour.

■ **OÙ TROUVER LE MAGAZINE ?**

En le téléchargeant gratuitement sur le site de l'association, dans les hôpitaux cités ci-dessus et dans la quinzaine de librairies partenaires (voir la carte interactive sur le site de l'association).

Source : www.assoswane.com

même classe que lui à l'école. S'ils sont toujours ensemble.

« Il faut trouver des thèmes qui conviennent à tous les âges, note Florence Falvy. On a publié un numéro sur l'environnement ; à quatre ans, ce sujet n'est pas évident... Le rire, c'est

plus facile. Et en évoquant le thème du futur, un enfant m'a dit : "Mais demain, je ne serai plus là !" Je n'ai pas de réponse toute prête pour lui faire oublier la maladie et rebondir sur autre chose. »

La Plume de Swane implique ces enfants hospitalisés dans l'élaboration de leur propre journal, qui parle de tout sauf de leur séjour longue durée à l'hôpital. Il tient son nom d'une fillette de six ans — Swane — soignée pour une tumeur à l'hôpital Trousseau, à Paris, en 2003. « Pendant sa maladie, Swane recevait la visite de sa marraine, se souvient Carol Galand, la responsable de l'association. Cette marraine, Françoise Montabric, dirigeait une agence de communication, Citizen Press. Forte de son expérience des médias, elle a créé *La Plume de Swane* pour aider sa filleule à surmonter cette période difficile ; un magazine dédié aux enfants malades et rédigé par les enfants malades. »

Aujourd'hui, la petite Swane a grandi, elle est tirée d'affaire. Jeune femme de 21 ans en parfaite santé, elle est très fière de l'action de l'association qui porte son nom et de son message d'espoir.

Pour ce titre de presse si particulier, les bénévoles ne s'engagent jamais à la légère. « Voir des mômes perdre leurs

cheveux ou vomir à cause des traitements est un choc terrible, confie Florence Falvy. Les émotions sont plus difficiles à maîtriser que celles ressenties face à des adultes. Je me suis retrouvée un jour devant une petite patiente qui ressemblait à ma fille et avait le même âge... C'était bouleversant. Si je ne me sens pas d'attaquer un lundi où il est prévu que j'aille à l'hôpital, je n'y vais pas. Rien qu'à Nantes, nous sommes une dizaine prêts à intervenir, on trouve toujours quelqu'un pour se faire remplacer. »

Tous les journalistes qui s'engagent à donner de leur temps pour recueillir les paroles et les dessins des enfants à l'hôpital le confirment : leur engagement prolonge le métier. « C'est une façon de donner plus de sens à ce que l'on fait », dit Carol Galand qui, elle aussi journaliste, parle d'expérience. Et Florence Falvy d'ajouter : « Les enfants répondent à nos questions sans filtre ni arrière-pensée. Dans ma profession, ça devient rare, les propos qu'on nous livre sont souvent très préparés. »

Dans les couloirs du Centre hospitalier de Nantes, Florence et Mathieu sont reconnaissables à leur tee-shirts jaune bouton d'or, couleur fétiche de *La Plume de Swane*.

Delphine Consani, éducatrice des jeunes enfants, leur indique qui, cet après-midi, est en mesure d'échanger avec eux. « Lou, non... trop fatiguée, elle dort toute la journée. Lucas, non plus, il a été transfusé ce matin. Bastien, chambre 517, oui, il va bien, vous pouvez commencer

par lui. Nathan non, il est greffé aujourd'hui... Il y a Émeline, à la 521, ça fait trois semaines qu'elle est là... »

Si les enfants ne se sentent pas en forme, les tee-shirts jaunes n'insistent pas. Pour Delphine « ce rendez-vous tous les lundis est un repère temporel, très appréciable pour des enfants qui restent

des semaines à l'hôpital. Parler d'autre chose fait aussi du bien aux parents et à la famille qui oublie un instant la maladie et ce qui se passe dans le service. »

Les visites en secteur protégé sont plus compliquées. Ici, la chimiothérapie intensive à doses plus fortes attaque les cellules cancéreuses récalcitrantes. Elle affecte du même coup les cellules du sang, diminuant les défenses immunitaires. D'où ces précautions minutieuses pour décontaminer tout ce qui pourrait transporter un microbe. Le moindre crayon de couleur, les couverts, les barquettes des repas, tout est stérilisé à

★

Ghyslain est ravi. Ecrire dans un vrai journal ? « Super ! » Ses yeux s'illuminent.

Retrouvez les vidéos de nos personnalités solidaires sur www.selectioncltc.com et sur OneHeart.fr, la plateforme web de la solidarité et de l'environnement.

l'intérieur du service. Les feuilles entrant dans la chambre sont bien emballées dans un sachet en plastique scellé.

Pour accéder à cet univers sous haute protection, Florence doit se changer, passer un pantalon et une chasuble fraîchement lavés, des surchaussures qu'on jette après utilisation. Après ce premier sas, le protocole à suivre pour parvenir à la chambre est très strict : se laver soigneusement les mains avec un gel antiseptique, les rincer, les sécher avec un essuie-mains à usage unique qui sert à fermer le robinet. Des précautions qui accentuent l'isolement des enfants.

Au secteur protégé, les rares visites sans rapport avec les soins apportent un peu de fraîcheur aux journées sans fin. Emmy, sept ans et demi, lance un regard accueillant à ses intervieweurs du jour. Elle veut bien s'imaginer grande. « Vers 11 ou 12 ans, j'aurai un téléphone, se réjouit-elle. J'appellerai mes copines et on se racontera des blagues. » Plus tard, elle se voit maîtresse, monitrice de ski et mariée. « Pour être une bonne maîtresse, il ne faut pas gronder mais, des fois, ça arrivera, prévient-elle. Et j'aurai deux ou trois enfants car un seul, c'est trop ennuyeux. Je préfère avoir des filles, je veux pas faire la toilette aux garçons. »

À ce jour, l'association a formé des équipes dans deux hôpitaux parisiens (Trousseau et Necker) et au CHU de

Solidaires !

Ce mois-ci, *Sélection Reader's Digest*, la Banque Humanitaire et OneHeart.fr soutiennent l'association

Swane

Sélection
READER'S DIGEST



**BANQUE
HUMANITAIRE**



One Heart.fr
S'informez pour mieux agir

Nantes. Modeste, le budget couvre les frais d'impression et rémunère Carol Galand, l'unique salariée de la structure. Ce financement est alimenté par une partie des bénéfices de l'agence Citizen Press. Des dons privés et les appels d'offres annuels adressés à des fondations d'entreprises bouclent ces comptes serrés.

Bien loin des soucis budgétaires, allongé dans son lit au cinquième étage du CHU, Ghyslain répond aux questions de Florence et Mathieu. Plus tard, quand il sera grand, il voudrait être kinésithérapeute et gagner beaucoup d'argent. Beaucoup ? « Ben, je sais pas... Mille euros. » Près de son lit, dans un fauteuil, son père sourit. C'est la magie de *La Plume de Swane*. ■

1. Disponible à l'hôpital Trousseau et à l'hôpital Necker, à Paris, et au CHU de Nantes. L'association Swane est située au 48, rue Vivienne, 75002 Paris, tél : 01 77 45 86 70, assoswane@gmail.com. Abonnez-vous au magazine pour 30 € par an. Le numéro thématique « Quand je serai grand » est paru cet été. Rendez-vous sur www.assoswane.com pour faire un don ou pour plus d'informations.