UNE IMMERSION AUPRÈS DE ***CULTURE POUR L'ENFANCE***



Le jeudi 30 juillet 2026, en plein cœur d'un été marqué par la canicule, une médiation culturelle de *Culture pour l'Enfance* prend place dans une maison du 12e arrondissement de Paris.

UNE MÉDIATION AU PLUS PRÈS DES ENFANTS MALADES

Depuis 2009, *Culture pour l'Enfance* (ex-Fondation Culturespaces) œuvre en faveur de l'accès à l'art et au patrimoine pour les enfants malades, en situation de handicap ou de précarité sociale. En France, ce sont près de 14 000 enfants par an qui participent à ses programmes d'Éducation Artistique et Culturelle (EAC) originaux et adaptés. L'association développe des programmes comme instrument puissant au service d'une éducation de qualité, de l'égalité des chances et du vivre-ensemble. L'EAC permet aux enfants de développer des compétences individuelles, émotionnelles et non-cognitives (esprit critique, expression orale, sens de l'écoute, estime de soi), qui peuvent être réinvesties dans le parcours scolaire en soutien et dans le prolongement de l'enseignement des fondamentaux et l'éducation citoyenne de l'enfant. Pour les enfants malades, ces rendez-vous offrent une respiration, créent du lien social et permettent aux jeunes de rester des enfants ou des adolescents avant d'être des patients.

"VAS-Y ENTRE CAMILLE !"

Aujourd'hui, Camille, médiateur culturel de 27 ans, retrouve D., une jeune fille de 14 ans, pour leur troisième et dernière séance consacrée à l'exploration de l'espace.

Après avoir poussé la grande porte cochère de l'immeuble et traversé une cour intérieure fleurie, le premier habitant des lieux vient nous accueillir : Coco, le lapin de la famille. Quelques marches plus loin, la porte est déjà ouverte. « Vas-y, entre Camille ! »

Dès les premières minutes, le ton est donné. Camille accueille avec simplicité et douceur. Son attitude est calme, attentive, presque naturelle. Rien n'est forcé. Avant d'entrer chez D., il met un masque chirurgical et se désinfecte les mains. La jeune fille est en aplasie, ses défenses immunitaires sont en baisse à cause des traitements. Ici, les gestes de protection sont importants et font partie du quotidien.

Dans la cuisine, D. prépare le déjeuner avec sa mère. Au menu : une quiche lorraine et une tarte au chorizo. L'adolescente sourit immédiatement. Malgré les traitements, malgré les marques visibles de la maladie – les cheveux tombés sous l'effet de la chimiothérapie, le port à cathéter sous la clavicule, c'est d'abord son énergie qui frappe. Elle cuisine, plaisante, participe pleinement à la vie de la maison.

Pendant que les derniers documents de droit à l'image sont signés, Camille explique la raison de cette présence photographique. Les images serviront à raconter le travail de Culture pour l'Enfance auprès de futurs mécènes et partenaires afin de poursuivre le financement de ces médiations. D. comprend immédiatement l'enjeu. Elle accepte volontiers d'y participer.



UNE CHAMBRE D'ADO ENTRE QUOTIDIEN ET TRAITEMENTS

Nous montons ensuite dans sa chambre.

Comme beaucoup d'enfants de son âge, D. se trouve dans cet entre-deux où l'enfance laisse progressivement place à l'adolescence. Quelques dessins sur le bureau et une applique en bois portant son prénom sur la porte côtoient des livres, des bijoux, des photos de proches et des DVD. Un pied à perfusion rappelle discrètement la réalité des traitements, mais il ne domine pas l'espace. La chambre reste avant tout celle d'une jeune fille.

Au sol, un tapis de gym est installé. Camille demande simplement à D. :« Par quoi veux-tu commencer ? Le casque de réalité virtuelle ou la création des planètes ? »

« JE NE M'INTÉRESSAIS PAS VRAIMENT À L'ESPACE, MAINTENANT JE TROUVE ÇA PASSIONNANT. »

Dans l'objectif d'apporter l'art au chevet des enfants malades, *Culture pour l'Enfance* s'appuie sur un projet pilote d'éducation artistique et culturelle conçu autour de l'exposition Destination Cosmos, l'ultime défi, développée par Culturespace. Lors de chaque atelier, le médiateur alterne le contenu pédagogique, le visionnage de l'exposition avec le casque (segmentée en chapitres d'environ 10 minutes) et des activités de pratique artistique en lien avec la thématique du Cosmos. L'enfant est amené à découvrir des éléments sur le quotidien des astronautes dans l'espace, à créer sa propre guirlande du système solaire ou encore à imaginer à la peinture une galaxie.

Cette troisième rencontre prolonge un travail engagé quelques semaines auparavant. D. choisit la réalité virtuelle pour commencer.

Installée sur son lit, elle découvre une immersion dans le système solaire. Elle visite les planètes, entre dans la Station spatiale internationale et suit Thomas Pesquet au fil d'un court documentaire immersif. Pendant quelques minutes, la chambre disparaît. Les murs de l'appartement s'effacent au profit d'un voyage inaccessible autrement. « J'adore pouvoir m'y connecter », explique-t-elle. « Avant, je ne m'intéressais pas vraiment à l'espace, maintenant je trouve ça passionnant. »



Cette phrase résume peut-être tout le sens de ces médiations : offrir un accès à des univers que la maladie rend parfois impossibles à découvrir autrement.

APPRENDRE À VIVRE AUTREMENT



Lorsque le casque est retiré, la séance se poursuit au sol autour d'une activité artistique. Demi-sphères transparentes, pinceaux, tubes de peinture et photographies des planètes sont disposés sur le tapis. Mercure est la première à prendre forme. Camille peint une moitié, D. l'autre.

Les couleurs sont parfois approximatives, ce qui provoque quelques éclats de rire. Peu importe la fidélité scientifique ; l'essentiel est ailleurs. La peinture devient un prétexte à la conversation.

On parle des deux grandes sœurs de D., du brevet qui approche, des vacances, de la chaleur de l'été. Les discussions glissent ensuite vers l'hôpital, les maladies, le don du sang, les traitements. Sans jamais s'y enfermer. Ce qui frappe surtout, c'est la capacité de D. à continuer de se projeter. À quatorze ans, elle évoque déjà les mois à venir avec une maturité étonnante.

Entre deux coups de pinceau, elle confie aussi la monotonie des longues journées d'hospitalisation. « À l'hôpital, je n'en peux plus de scroller sur mon téléphone. Je dois être la seule à être arrivée au bout d'Instagram ou de TikTok. »
Les séances de chimiothérapie sont longues. Le temps semble parfois suspendu. Les soins se déroulent à l'hôpital Trousseau, tout proche de chez elle. Cette proximité facilite les allers-retours mais ne change rien à la répétition des traitements.

Au fil de l'après-midi, les planètes s'alignent sur le tapis.
Je photographie les gestes, les regards, les sourires. D. joue volontiers avec l'objectif. On sent qu'elle apprécie cette attention, non comme une mise en scène, mais comme une manière de faire exister autrement sa maladie.

Sur une table repose une feuille où elle note chaque jour quelques mots sur son état d'esprit. « Aujourd'hui, je me sens bien... » : une phrase simple, qui prend une résonance particulière dans ce contexte.





“TU PEUX PRENDRE COCO EN PHOTO AVANT DE PARTIR”



Après deux heures, il est temps de partir.

Je remercie D. de m'avoir ouvert les portes de sa chambre, de son quotidien, de son univers. L'envie d'un geste chaleureux est là, mais l'aplasie impose la distance. Les mots remplacent l'accolade.
Avant de quitter la maison, elle exprime une dernière demande : « Tu peux prendre Coco en photo avant de partir ? ». Impossible de refuser.



Dans le jardin, pendant que le lapin se prête à la séance portrait, la mère de D. accompagne mes derniers clichés. La tension semble retomber quelques instants. Elle raconte que Coco aussi a traversé un cancer, plusieurs années auparavant, avant de guérir. Une histoire qui fait aujourd'hui écho à l’espoir.
Elle évoque également le besoin d'attention de D., les équilibres difficiles à trouver lorsqu'une maladie bouleverse toute une vie familiale, l'importance pour les parents aidants de pouvoir parfois souffler afin de tenir dans la durée.

ET SI LA CULTURE ÉTAIT AUSSI UNE RESPIRATION ?

Au moment de refermer la porte cochère, une évidence demeure.

Les médiations culturelles permettent pendant quelques heures, de déplacer le regard. Elles offrent à une adolescente contrainte par la maladie la possibilité de voyager dans l'espace, de peindre des planètes, de rire de couleurs imparfaites, de parler d'avenir et de retrouver une place qui dépasse celle de patiente.

C'est précisément là que réside la force de *Culture pour l'Enfance* : rappeler que, même au cœur de la maladie, la curiosité, la création et l'imaginaire restent des besoins essentiels, et que la culture peut, elle aussi, avoir des vertus thérapeutiques.

