

# La vie est immense et pleine de dangers

Denis Gheerbrant, France, 1994,  
documentaire, couleur.



## Sommaire

Présentation .....	2
Générique, résumé .....	2
Lettre du cinéaste aux enfants spectateurs .....	3/4
Entretien avec Denis Gheerbrant .....	5/10
<i>L'enfant et le cancer</i>	
par le docteur Daniel Oppenheim .....	11/12
Le point de vue de Marie-Christine Pouchelle :	
<i>Dans l'hôpital apprivoisé,</i>	
<i>un parcours initiatique</i> .....	13/18
Dialogue du film .....	19/33
Analyse d'une séquence	
par Alain Bergala .....	34/36
<i>Montrer</i> par Bernard Favier .....	37/38
Promenades pédagogiques .....	38/40
Petite bibliographie et bio-filmo .....	40

*Ce Cahier de notes sur ... La vie est immense et pleine de dangers* est édité dans le cadre du dispositif *École et Cinéma*, par l'association *Les enfants de cinéma*.

Avec le soutien du Centre national de la Cinématographie, ministère de la Culture et de la Communication, et la Direction de l'enseignement scolaire, le SCÉRÉN-CNDP, ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, de l'Éducation nationale et du Centre national de la Cinématographie, ministère de la Culture.

Le très beau film de Denis Gheerbrant a été choisi pour être présenté aux enfants du cycle 3 dans le cadre du dispositif *École et cinéma, les enfants du deuxième siècle*. Le sommaire des *Cahiers de notes sur...*, qui tourne habituellement autour d'un axe unique, « point de vue » fort d'un seul auteur, a laissé place ici à plusieurs textes, écrits par des personnes différentes. Cette approche multiple nous a paru utile pour aborder avec le spectateur adulte et aussi enseignant, la gravité du film.

- Denis Gheerbrant a écrit *Une lettre aux enfants spectateurs* et nous a accordé un entretien.
- Daniel Oppenheim, psychiatre, psychanalyste, travaille dans le département pédiatrie de l'Institut Gustave-Roussy de Villejuif. Son article sur *L'enfant et le cancer* renvoie à l'ouvrage du même titre qu'il a publié aux éditions Mayard.
- Marie-Christine Pouchelle, ethnologue, dont le « terrain » est depuis plusieurs années un hôpital pour enfants de la région parisienne, a écrit un texte sur *l'hôpital comme lieu initiatique*.
- Alain Bergala, enseignant, écrivain de cinéma, réalisateur, a analysé le travail du cinéaste Denis Gheerbrant à partir de *la dernière séquence du film*.
- Bernard Favier, coordinateur du dispositif dans les Bouches du Rhône et responsable d'une salle d'art et d'essai à Martigues, nous *explique le choix* qu'il a fait de programmer *La vie est immense et pleine de dangers*.
- Suivent quelques *petites variations sur des photos* : elles peuvent ouvrir des pistes, donner des idées de prolongement avec les enfants...
- Enfin, le déroulant a été remplacé par un *relevé quasi intégral du dialogue*, en gardant un petit descriptif des séquences. Cela ne rend pas la richesse de la bande-son, mais il nous a paru important d'avoir en mémoire les paroles du film. ■

## Générique

---

**La vie est immense et pleine de dangers**

**Denis Gheerbrant,**

**France, 1994, couleur,**

**Durée : 80 minutes**

**Format : 16 mm, agrandi 35 mm.**

**Format de projection : 1/33.**

**Réalisation, image, son :** Denis Gheerbrant.

**Montage :** Catherine Gouze. **Production déléguée :** Les Films d'Ici, Richard Copans. **Une coproduction :** Les Films d'Ici, La Sept/Arte, l'Ina. **Avec la participation :** du Centre national de la cinématographie, de l'Institut Curie, de l'Association des parents et amis des enfants soignés à l'institut Curie (APAE-SIC) et de la Fondation de France. **Avec le soutien :** du ministère de la Santé, des Affaires sociales et de la Ville. **Distribution :** les Films du Paradoxe.

## Résumé

---

Au cinquième étage de l'Institut Curie, le cinéaste Denis Gheerbrant a partagé la vie de ce petit service où sont soignés les enfants malades de cancers. Seul, sans équipe technique, il a écouté et filmé ces enfants, Dolorès, Khalid, Steve et les autres. Un jour Cédric est arrivé. Denis l'a accompagné tout au long de sa maladie, dans ses questions, ses réflexions et ses révoltes, de plus en plus près, jusqu'à le retrouver guéri. ■



## Lettre du cinéaste aux enfants spectateurs

---

Les enfants malades que j'ai filmés pensaient beaucoup aux enfants qui verraient ce film. Ils se sentaient à l'écart de la vraie vie, celle d'avant la maladie, celle qu'ils espéraient retrouver vite, même si tout était fait à Curie pour qu'ils puissent se sentir dans un univers familier.

Parfois, des amis d'école ou des cousins venaient leur rendre visite, souvent ils voyaient leurs frères et sœurs. Ils pouvaient jouer ensemble dans la salle de jeu. Mais après, le soir, il fallait qu'ils restent à l'hôpital.

Alors pour ces enfants, ce film était une manière de faire comprendre ce qu'ils vivaient aux autres enfants, et aussi aux adultes. Quand on explique aux autres, on comprend mieux pour soi-même, et bien sûr, cela fait du bien.

Les enfants spectateurs de ce film m'ont plusieurs fois posé cette question : « Est-ce que les enfants malades ne vous faisaient pas peur ? » C'est quand même une drôle de question ! Ils ne parlaient pas de la peur d'attraper le cancer puisqu'ils savaient que ce n'était pas une maladie contagieuse.

Alors, pourquoi un adulte aurait-il peur d'enfants malades ?

C'est vrai. La première fois que je suis entré dans ce service, j'ai ressenti une émotion incroyable, comme une immense vague qui allait m'emporter.

C'est vrai que la première fois, c'est terrible ces enfants chauves, tout faibles, qui poussent difficilement des trépieds à roulettes chargés d'appareils.

Mais eux, les enfants, c'est avant d'arriver à l'hôpital qu'ils ont d'abord eu peur, quand personne ne savait encore bien ce qui se passait et qu'ils avaient mal. Ils ont souvent pu avoir le sentiment que cela n'allait plus s'arrêter, jusqu'où ?

Une fois qu'ils sont à Curie, cela va mieux parce que les médecins leur expliquent tout et que les médicaments arrêtent la croissance de la boule, le cancer, et soulagent la douleur. C'est la chimiothérapie associée à des calmants.

Les enfants ont plus ou moins peur des soins que l'on est obligé de leur faire. Mais, petit à petit, cela devient partie intégrante de leur nouvelle vie, et fait partie de leur travail d'enfants malades.

Il y a une peur plus grave que chacun à sa manière, enfants comme adultes, éprouve à un moment ou à un autre sans vouloir souvent se l'avouer : c'est la peur que la boule soit plus forte que les médicaments et n'arrête pas de grossir, la peur de mourir.

Même si on vous a dit que Cédric à la fin allait guérir, peut-être avez-vous eu peur pour lui pendant le film ? Peut-être avez-vous pensé que vous pourriez être à sa place ?

Nous commençons donc maintenant à y voir plus clair : la peur que ces enfants peuvent nous faire serait liée à la peur que nous ressentons pour eux.

Qu'en disent les enfants eux-mêmes ?

Steve : « J'ai pas eu très très peur, je me suis dit que j'allais guérir. »

Pour moi, c'est un peu comme s'il disait qu'il avait choisi de vouloir guérir plutôt que d'avoir peur.

Les alpinistes par exemple, qui grimpent au-dessus du vide, savent bien qu'il y a du danger, mais ils arrivent en haut parce que leur désir est plus fort que leur peur.

Cédric dit un peu la même chose à sa manière : « Je vais pas dire que c'est une maladie très grave puisque je suis en train de la faire et elle n'est pas dramatique... »

Autrement dit : tant qu'il y a quelque chose à faire, on n'est pas dans le drame. Et d'ailleurs, on ne peut pas se le permettre.

À Curie, on ne peut pas bien soigner un enfant qui se laisse aller : la chimiothérapie coupe souvent l'envie de manger, mais un enfant qui ne s'y oblige pas devient très faible et alors son corps supporte moins bien la chimio suivante.

Et c'est vrai à propos de tout, pas seulement de la maladie, les enfants peuvent prendre leur part à tout, pourvu qu'on le leur ait expliqué. C'est évident, mais on l'oublie trop souvent à mon avis.

Au début, Cédric faisait toutes les nuits un terrible cauchemar qui représentait le signe astrologique du cancer, et quand on lui a dit le nom de sa maladie, il a arrêté de faire ce cauchemar.

Tant qu'on ne sait pas, on peut tout imaginer et alors c'est comme dans le noir, les ennemis les plus terribles peuvent nous attaquer !

C'est toujours la même chose : c'est par son intelligence que l'on peut mieux se battre, et si les premiers hommes n'avaient pas eu l'idée de fabriquer des flèches et du feu, nous ne serions pas là.

À mon avis, cette question de la peur nous concerne tous, adultes aussi bien qu'enfants, parce que nous sommes souvent influencés dans notre vie par des peurs dont nous ne nous rendons même pas compte.

C'est sans doute pour réfléchir à tout cela que je suis allé faire ce film. Après tout, le chemin que nous avons dû faire, vous comme spectateurs et moi comme cinéaste, c'est le chemin qu'ont parcouru les enfants du film, celui qu'ils nous expliquent.

J'aime bien que ce soit justement des enfants qui aient eu l'idée de me poser cette question.

Bravo et merci !

**Denis Gheerbrant**  
Le Havre, le 8 novembre 1995.

## Denis aux yeux fermés

Ces quelques pages retranscrivent une conversation libre avec Denis Gheerbrant.



**La préparation.** Quand j'ai eu l'idée de mon film, je n'ai pas vu d'abord ce qu'il pouvait y avoir de scandaleux dans un tel projet. J'avais le désir de filmer des enfants : filmer à l'hôpital, c'était avoir la possibilité de filmer des enfants en dehors de la vie quotidienne – cadrée par l'école et la famille – de construire avec eux un espace et de les accompagner dans un trajet. Je cherchais à filmer des enfants ordinaires dans une situation extraordinaire, hors de l'enfance.

**Montrer la mort.** La mort fait partie du privé. À ce titre les enseignants peuvent considérer que parler de la mort n'est pas laïc. Alors de quoi se mêlerait l'enseignant qui engagerait un dialogue sur la mort avec les enfants ? De fait (au même titre que celui de la vie), une responsabilité morale. Pourtant, les enfants parlent et pensent la mort quotidiennement comme un mystère dont ils font la découverte en même temps que celle du langage : « Où est-on avant d'exister, et après ? »



Lors de la préparation de ce film, quand j'ai compris le scandale qu'il portait, j'ai réfléchi à ce qu'il pouvait y avoir de jouissance dans la souffrance, à voir l'autre – un enfant qui plus est – souffrir et *a fortiori* à le filmer, à le constituer en objet de spectacle. Ce n'est pas pour rien que j'ai travaillé avec une psychanalyste.

Ces enfants en danger nous renvoient à l'image de l'enfant en nous que nous n'arrivons à pas à liquider. *On tue un enfant* de Serge Leclair a fait partie de ces lectures ou relectures nécessaires pour comprendre ce qui est là en jeu. Je ne parle pas là de notre « part d'enfance », mais de l'acceptation de la loi de la génération, de son corollaire qu'est notre propre finitude, dont le sentiment est ici réactivé.

**Du scandale au risque.** Petit à petit, alors que j'étais encore en dehors du lieu réel, j'ai compris que j'avais à faire avec le scandale de l'enfant et de la mort et que l'affrontement de ces deux signifiants constituait même un point cardinal. J'ai été frappé de toute la mythologie qui entourait ce sujet, en particulier dans la littérature romantique. Et aussi, de ce que ce scandale signifiait (un enfant et la mort – l'affaire Dutroux est là pour nous le rappeler, par exemple) d'une manière générale mais également de ce qu'il mettait en œuvre et, en particulier, dans mon propre désir, ce qu'il pouvait réveiller en moi du passé... À Curie surtout, au contact des enfants, il m'est apparu que la mort était d'abord présente sous la forme du risque, comme une frontière mouvante qui s'éloignait ou se rapprochait.

Ce risque, non pas choisi mais souvent affronté, n'est pas sans m'évoquer celui qui structure le conte : c'est d'avoir risqué

de perdre sa vie que l'enfant du conte accède au statut de sujet de sa propre vie...

**Le lieu, l'équipe.** Quand j'ai rencontré l'équipe de l'Institut Curie j'ai compris que l'on parlerait des mêmes choses. Son accueil, l'éthique qui l'animait, mais aussi la dimension abordable de ce petit service, tout a été très simple, presque évident. Avant de tourner, j'avais mis une affichette pour expliquer que je situais le film du côté d'un combat, donc d'une épreuve, et qu'une épreuve fait grandir. Et à cette attitude les parents ont été très sensibles. Les infirmières ont été surprises au début par ce cinéaste, présent quarante heures par semaine comme elles, prenant des vacances aussi. Elles soignaient les enfants, je filmais les enfants, c'était aussi simple que cela.

**De l'épreuve à l'initiation, en passant par le conte.** Avant de tourner j'avais bien pensé au conte mais c'est Xavier, le premier enfant que j'ai filmé, qui m'a montré comment. Xavier refusait de parler – au sens d'exprimer ses sentiments – et quand je lui ai demandé « Raconte-moi l'histoire d'un enfant de six ans » (il venait de fêter son anniversaire), il m'a raconté les *Trois Cheveux d'or*, un conte de Grimm qu'il avait entendu la veille. Un conte à la symbolique particulièrement pertinente ici, d'abord par son titre, mais aussi par l'arbre qui perd ses feuilles, la rivière de la Mort qu'il faut traverser pour aller chez le diable... Xavier m'a ramené au conte et par là m'a effectivement montré qu'il s'agissait bien d'initiation et que nous étions bien là dans les signifiants du conte. À partir de là, j'ai compris que la forme du conte devait me guider pour mon film.

**La rencontre et le scandale.** Je n'ai pu filmer qu'après avoir moi-même apprivoisé le scandale, et j'ai fait ce travail avant de rencontrer Cédric. Et je pense que je n'aurais pas été prêt à le recevoir avant. C'est tout un cheminement : comment s'est construite la relation avec Cédric, comment celui-ci était l'enfant que j'attendais, qui allait écrire l'histoire de ce conte...

De mon côté, j'ai apporté dans le panier de cette rencontre, dans le pot commun, mon savoir préalable. Le premier entretien a été le seul où j'ai posé des questions avec ce pré-savoir. Il me venait de ce que les enfants m'avaient raconté avant ma rencontre avec Cédric : l'appréhension quand on arrive la première fois, l'appréhension du cathéter en particulier, de l'opération, et de ce que peut avoir d'inquiétant dans ce contexte l'anesthésie. Si la rencontre avec le conte m'a donné le fil par lequel apprivoiser le scandale, non pas lui donner un sens mais en rendre l'abord possible au spectateur, il faut bien dire que l'expérience de la réalité a été plus brutale.

En effet, pendant toute l'enquête et la préparation, la mort est restée comme un danger presque abstrait, une menace. J'en étais arrivé à penser que j'arriverais à passer au travers et que je n'aurais pas à affronter la disparition d'un enfant que je connaîtrais de près. Et puis dès le début du tournage j'ai voulu filmer un enfant qui est mort une semaine après.

Alors j'ai compris l'obligation morale dans laquelle j'étais de faire comme tous ceux qui travaillent ici, de continuer, au nom de l'enfant qui est parti comme de ceux qui restent. Car c'est cela aussi la pédiatrie à Curie, des enfants qui vont mourir et des enfants qui vont vivre, ensemble, dans un quotidien partagé. Et cette réalité est celle dans laquelle nous avons navigué pendant tous les mois du montage, c'était très fort.

Maintenant certains enfants à qui je montre le film me disent « Le petit Khalid il était super, quel dommage qu'il soit mort à la fin », comme s'ils m'en voulaient. Comme si j'avais écrit une fiction, « Ça ne se fait pas, monsieur ».



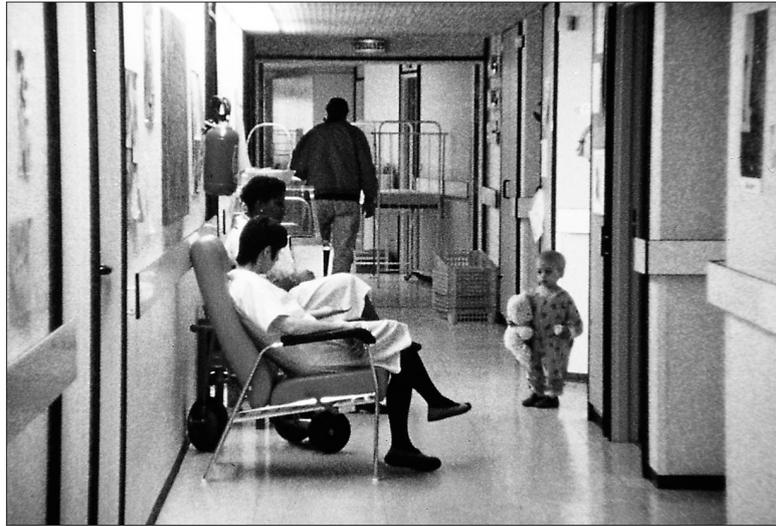
**Un état des lieux.** Il fallait cet état des lieux. Et une fois construite notre aire de travail, une fois qu'on s'était dit que nous étions bien dans le même monde, c'était à Cédric de jouer. Mes premières questions étaient peut-être crues, mais elles étaient nourries de l'expérience des autres enfants. Par exemple, à propos de la peur : je parle à Cédric de son appréhension au spectacle des enfants, mais je ne lui demande pas s'il a peur d'être malade, ce qui n'est quand même pas du tout pareil. Et Cédric dit : « Les bébés pleurent parce qu'ils ont peur. » Après cet état des lieux, Cédric est parti dans sa maladie et je ne l'ai pas vu pendant trois semaines. Les deux premières chimio ont été dures pour lui et il avait besoin du contact avec des gens qu'il connaissait : il ne pouvait pas s'appuyer sur moi puisqu'il ne me connaissait pas. C'est une règle que de rester à la distance assignée par l'autre.

**Un enfant parle à un homme.** Cédric dit : « Je croyais que je pouvais me passer de mes parents mais je me suis aperçu que je ne pouvais pas m'en passer », il reconnaît le lien familial et il y adhère de son plein chef, ce qui est quand même un acte étonnant. Je trouve extraordinaire d'entendre un enfant de huit ans dire « Moi, je me croyais grand et autonome et je m'aperçois que je ne le suis pas » – donc, je ne suis pas dans la toute puissance. C'est ce que j'appelle se poser en sujet.

Très vite Cédric a appris à se faire une géographie affective. Les enfants savent d'une manière incroyable, avec subtilité et intelligence, à qui ils peuvent demander quoi, et de qui ils peuvent attendre quelle réponse...

Cédric se pose face au cinéaste. Cela passe d'abord par la relation avec l'adulte que je suis, l'homme. Cette dimension masculine entre nous, à travers la différence d'âge, était fondamentale. D'autant que Cédric traversait une épreuve que je n'avais pas traversée. En particulier quand Cédric a été dans la chambre stérile, il a clairement mis en balance cette expérience pour contrebalancer celle que j'avais de la vie...

N'était-ce pas ce que j'étais venu chercher ?



**Denis aux yeux fermés et la place du spectateur.** Filmer n'est pas naturel. Ce qui est donné dans *La vie est immense*, n'est pas ma relation avec Cédric mais *ce à quoi* visait notre relation. Il y avait notre relation, quotidienne, avec des mots d'enfants et puis il y avait le travail du film. Cela, c'est déjà l'organisation d'une parole à transmettre, cette parole pour les autres. Au montage, travailler à l'intérieur de cette parole, couper et choisir est le prolongement d'une logique qui existe déjà dans le tournage.

Revenons à l'image simple du cinéaste et de la personne filmée : autour, toute une parole, plus ou moins large, lâche : c'est la vie. À un moment on arrête : je prends la caméra sur l'épaule, je mets l'ocilleton devant mon œil droit, je ferme mon œil gauche et à celui qui est filmé font face un visage dont les yeux sont fermés et une caméra. Nous ne sommes plus dans le cadre d'une relation quotidienne soutenue par le regard échangé. Nous sommes dans une relation qui nous dépasse, chacun à une place spécifique. La caméra c'est le spectateur entre nous et j'ai presque envie de dire que c'est en fermant les yeux que je crée une place au spectateur, c'est paradoxal pour un cinéaste !

L'interviewer qui se place à côté de l'opérateur entretient évidemment une tout autre relation, une relation psychologique filmée par un tiers.

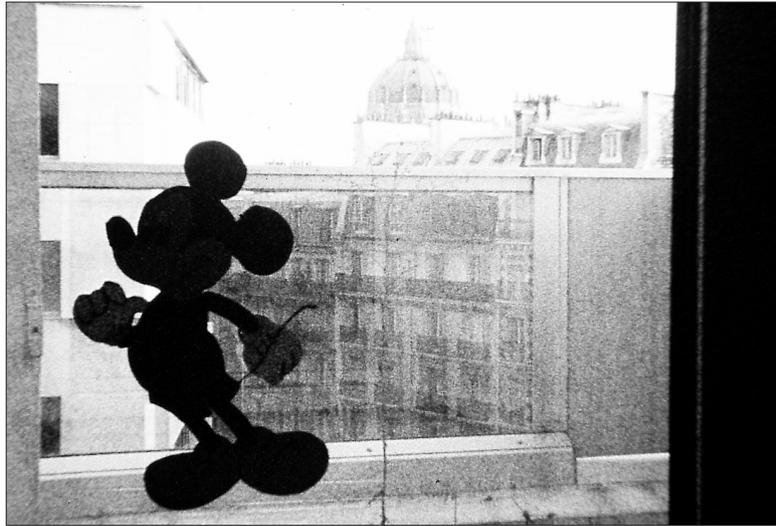
**La scansion du magasin - la place du cinéaste.** Cédric s'arrêtait de parler quand il entendait la pellicule décrocher. « Ce n'est pas la peine que je continue puisqu'il n'y a plus de

pellicule. » Je tournais 120 mètres, 11 minutes. Cette scansion est l'une des raisons de tourner en film et pas en vidéo. La chimie de la pellicule contribue à créer par ailleurs une épaisseur plastique qui va dans le sens d'une sublimation de la réalité.

Et s'il est un lieu commun à tous les débats qui suivent les projections c'est le rapport entre la réalité des enfants malades et le film que l'on vient de voir. Le cinéaste a vécu une réalité et en a fait un film, on aimerait comprendre le rapport entre les deux. Les spectateurs ont un imaginaire particulièrement fort de cette réalité et j'ai souvent l'impression que ma présence après la projection est attendue comme rassurante, ce qui n'est pas toujours le cas !

**L'imaginaire du spectateur : une traversée solitaire.** Je filme seul en position frontale. Il est clair que la place du spectateur est assez particulière, quelque part par-dessus l'épaule du cinéaste. Ce dispositif, pour en revenir au scandale, induit la manière dont l'on entre dans le film et le cheminement avec ce scandale est certainement indissociable, dans l'expérience du spectateur, du rapport qui se construit avec le cinéaste.

Chacun réinvestit un imaginaire qui va le faire travailler pendant toute la longueur du film, en dialogue avec le film. Il arrive avec ses bagages qu'il va réinvestir mais aussi remettre en cause, plus ou moins. C'est cela son travail. Et c'est ainsi qu'il va faire l'expérience du temps de cette traversée, accompagner l'enfant, ou le cinéaste qui accompagne l'enfant : cela je ne peux trancher car l'expérience du spectateur est la seule que je ne puisse faire. Moi je l'emmène au cœur de cette aventure, j'organise le voyage.



**Les coupes, les rushes, le montage.** Tout est logique : les montages sont toujours à peu près les mêmes. Petit à petit on filme, on construit un monde dans une réalité qui déborde de toute part. Déjà quand on commence à couper dans un entretien, on entend ce que l'on ne pouvait pas entendre avant. Quand on coupe, on introduit de la rupture, donc on crée du sens. Je ne parle même pas de mettre une chose à côté d'une autre mais simplement d'interrompre. Petit à petit ça se décante et il y a un discours filmé qui va se constituer, s'imposer, prendre sa propre logique et c'est gagné quand l'ensemble du film s'organise autour ou en réponse, mais que c'est lui qui mène la barque.

**Les adultes.** Le film privilégie les enfants dans un monde qui est aussi un monde d'adultes avec les soignants, les aides soignants, etc. C'est dans le même sens que l'équipe a très clairement perçu que je ne faisais pas un film sur son service mais sur les enfants en position de sujet et que nous travaillions bien sur le même objet, l'enfant. Ils en avaient une conscience tellement claire qu'à un moment avec une infirmière nous dialoguons alors même que je la filme, ce qui était complètement opposé au principe du film.

**Les fenêtres : fragments et mise en scène.** Dès l'écriture j'avais décidé de filmer les fenêtres, mais aussi des fragments d'espace, des couloirs par exemple. C'est aussi une manière d'avoir mon propre espace par rapport à ce qui se passe, mais pour moi c'est essentiel. Et pour le spectateur aussi, c'est le lieu où il peut se retrouver dans ses émotions et ses réflexions

par rapport aux choses, c'est sa musique propre. Je l'avais donc décidé avant mais – et c'est important – je n'ai pu le faire que lorsque j'ai su que j'étais dans mon film : entre le deuxième et le troisième entretien avec Cédric, quand celui-ci a commencé à s'approprier le film. Avant, alors que je ne tenais pas encore le fil du film, sans avoir de parole sur ce que j'avais à mettre en scène et à filmer, j'aurais fait de l'esthétisme.

À un moment, je filme par la fenêtre et un enfant me dit : « Tu filmes l'orage. » Cette scène n'est pas un effet de montage : ça s'est passé comme ça. Ce n'est pas fabriqué. L'enfant est étonné par le fait que je filme par la fenêtre et en même temps, il est complètement rassuré. On le sent à sa voix. Cela était toujours complètement rassurant chaque fois que je décalais la caméra de l'enfant, comme si je lui signifiais « Là, je fais un film, et ça continue, ça ne passe pas uniquement par toi, ça se regarde et donc c'est un processus dans lequel tu as une place, mais qui a sa propre logique. » Ça met l'enfant dans une position différente. C'est vrai que chaque fois que je filme, que je fais le metteur en scène et dis à un enfant de « faire pour la caméra » (même si je le fais assez rarement) cela le rassure et lui donne la sensation de participer à quelque chose qui est bien un objet social.

**Construction d'un espace : le royaume des enfants.** Cédric a compris, il s'est clairement investi et il a en plus été clairement investi par les autres enfants pour « représenter » l'Enfant malade avec une grande majuscule. C'est aussi pour cela qu'il a cette extrême modestie, qu'il parle au nom des autres. Cela peut paraître extrêmement moral mais c'est quelque chose qu'eux-mêmes m'ont pointé très très vite : par exemple, une

adolescente m'a dit : « Il ne faut surtout pas que tu nous filmes quand on pleure. » Les enfants ne voulaient pas de compassion.

J'ai filmé le monde des enfants. Je pensais beaucoup à *Peter Pan* de Walt Disney – ce « Royaume des enfants », protégé du temps comme l'hôpital. J'ai donc organisé un espace qui allait leur appartenir. Cet espace s'est construit plus particulièrement dans les moments de soirée, quand les enfants sont dans un entre-deux, entre jour et nuit, avec ce qu'il peut y avoir de difficile ou d'inquiétant à dormir loin de chez soi, là.

Les enfants ont tout de suite compris que ce film était leur film. Il n'y avait pas de rivalité d'objet avec eux dans le sens où c'était moi qui faisais le film, c'était clair. Mais c'était leur expérience d'enfants qui allait être transmise, aux adultes et aux enfants, aux hommes, au monde de dehors. Dans l'espace et dans le temps : un film ça reste, ce n'est pas dans l'éphémère.

**Filmer : pourquoi se passe-t-il quelque chose quand on filme ?** Quelque chose de très bizarre est advenu pendant que je faisais le film : à un moment je suis rentré en synchronie avec ce qui se passait et cela me donnait le sentiment que les choses se passaient pour *ma* caméra. Dans une situation comme celle où Dolorès apprend qu'elle doit subir à nouveau une opération, nous avons tous été pris dans une spirale d'émotion et chacun a fait comme il a pu, y compris le médecin qui découvrait cette situation au moment où il devait l'annoncer à Dolorès et son père.

Quand j'ai préparé le film, j'ai toujours pensé que je travaillerais dans l'après-coup – c'est à dire que je ne filmerais rien d'extraordinaire et puis que des choses arriveraient dont les enfants me parleraient. Mais plus le tournage avançait, plus la ligne événementielle des faits dans leur réalité et la ligne de mon tournage se trouvaient en synchronie. La seule échographie de Cédric que j'ai filmée, pour prendre un autre exemple, est celle où l'on découvre qu'effectivement sa boule est encore là. Ce n'est pas un effet de montage, je n'ai pas

choisi cette scène d'échographie parmi d'autres. Il s'est trouvé que j'avais filmé cette écho, à ce moment précis dans l'histoire de la maladie de Cédric et dans l'histoire de mon film.

C'est un mystère pour moi. Beaucoup pensent qu'un cinéaste filme tout le temps et ne garde que les scènes où il s'est passé quelque chose. Si l'on fait une moyenne, j'ai filmé à peine plus de quatre bobines, quarante minutes, par semaine. Sur une semaine, je filmais donc très peu alors que j'étais là quarante heures. À partir de là, le montage ne revient pas à « prendre les meilleurs moments dans un énorme tas de pellicule », mais à prendre les moments où tout le travail du filmage est le plus pertinent en rapport avec la structure du récit que l'on construit, que l'on met en lumière.

**La parole et le filmable.** Quand j'ai filmé Dolorès, j'étais parti filmer ce qui était au programme, une séquence où le médecin allait dire à Dolorès « Tes résultats sont bons, on va retirer le cathéter », ce qui est le symbole de la délivrance par rapport à la chimio.



S'il y a eu ce projet de séquence, si cette séquence a un sens, est tout simplement regardable, c'est qu'une relation s'est nouée entre Dolorès et moi, qu'il y a déjà eu parole. Et finalement, petit à petit, j'ai quand même filmé des moments d'épreuve, par exemple le scanner ou un autre moment où Cédric est particulièrement mal. Pourquoi l'ai-je fait, pourquoi l'ai-je monté ?

Les autres adultes essayaient de sortir Cédric de cet état, il le vivait presque comme une intrusion – Je crois vraiment qu'alors il m'avait englobé dans sa bulle, peut-être vivait-il la caméra comme une protection ?

Propos recueillis par Catherine Schapira  
Paris, décembre 1996.



## L'enfant et le cancer

---

Par le docteur Daniel Oppenheim, psychiatre et psychanalyste, Institut Gustave-Roussy, Villejuif.

Le film de Denis Gheerbrant nous montre avec une grande justesse et une grande sensibilité le parcours d'un enfant traité pour un cancer. En France aujourd'hui, deux mille enfants environ sont atteints d'une maladie cancéreuse. Et les deux tiers d'entre eux guériront. Ces maladies sont très diverses par leurs natures et leurs localisations. Elles peuvent survenir à tout âge, mais particulièrement avant quatre ans. Les traitements peuvent combiner la chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie. Les causes en sont inconnues, sauf pour quelques rares cas d'origine génétique.

L'expérience du cancer touche tous les aspects de la vie de l'enfant : son corps, sa relation à sa famille, aux autres (enfants, adultes), sa place dans la société. Dans cette situation, il est forcé de se poser des questions fondamentales : pourquoi moi, pourquoi maintenant, quel est le sens de la maladie, pourquoi mes parents ne m'ont-ils pas protégé, qui en est responsable, si quelqu'un l'est (et il pense souvent à la jalousie d'un frère, d'une sœur, d'un copain : banale, mais qui dans ce contexte peuvent prendre une dimension effrayante) ? Il est confronté à la mort, celle des autres et la sienne propre possible. Il essaie de comprendre ce qu'est la mort, en fonction de son âge bien sûr et se demande comment ses parents se comporteraient face à elle. Il se demande si la mort fait mal, si on est seul quand on meurt, si les autres continuent, ensuite, à penser à lui, si les parents lui gardent leur amour, etc.

Il est attentif aussi à comprendre la maladie, le fonctionnement de son corps, le travail des soignants, la structure et les façons de penser du service hospitalier. Toutes ces informations lui sont nécessaires pour comprendre le déroulement de sa maladie, les raisons des traitements et les accepter, rester actif et garder une image positive de lui-même. Il a besoin aussi de voir que ses parents sont respectés par les soignants et qu'entre eux il existe une relation de confiance. Il a besoin de comprendre pour pouvoir en parler aux autres, leur expliquer sa situation et ne pas être destabilisé par leurs regards ou leurs questions.

Les enfants peuvent tout comprendre, y compris les choses les plus graves quand elles sont exprimées dans le respect et le dialogue et en tenant compte de la parole de l'enfant et de ses questions. Mais pour qu'une telle confiance existe, certaines conditions minimales sont nécessaires.

Il importe que la douleur soit reconnue et traitée efficacement, sinon l'enfant crie et ne parle pas et perd la confiance aux adultes. Il importe que les soignants ne prennent pas la place des parents : que les parents puissent être présents aussi librement qu'ils le souhaitent dans le service et qu'ils aient les moyens de leur présence (il existe, ainsi, une Maison des Parents, où les parents peuvent habiter le temps nécessaire, dans la proximité immédiate de l'Institut Curie et de l'Institut Gustave-Roussy). Les enfants acceptent d'être soignés et parfois

très durement (les traitements durent entre six mois et deux ans, ils provoquent la chute des cheveux, des vomissements, des grandes fatigues, ils peuvent comporter une amputation, etc...) mais à condition d'être respectés. Cela veut dire que les soignants tiennent compte des positions exprimées par les enfants (en paroles, clairement ou pas, ou par leur comportement), sans pour autant s'y soumettre, et que les enfants puissent rester des enfants et des adolescents. C'est pourquoi les pompes mobiles (pour régler le débit des perfusions) leur permettent de quitter le lit et de circuler ; l'obligation scolaire est maintenue et il existe le plus souvent des classes et des enseignants de l'Éducation nationale au sein même des services ; dans le service de pédiatrie de l'Institut Gustave-Roussy travaille aussi un professeur d'art plastique (les enfants ont besoin de préserver leur sens de la beauté et de la créativité), un professeur de musique ainsi que des clowns professionnels (pas seulement pour amuser les enfants mais pour les aider à préserver leur imaginaire qui les aide à tenir compte de la réalité sans en être écrasés). Des réunions de parents et la présence d'associations de parents contribuent à développer la solidarité entre parents et leur évitent la solitude. Les enfants entre eux discutent beaucoup, échangent beaucoup d'informations, autre façon de s'entraider et de trouver une juste place entre les parents et les soignants : ils font confiance aux uns et aux autres, ont besoin d'eux, mais ils tiennent à préserver leur liberté.

Pour les enfants, la maladie grave n'est pas quelque chose de honteux et ne doit pas les séparer des enfants de leur âge. Ils acceptent que leurs copains de classe soient au courant, en discutent, leur posent des questions, mais à condition d'éviter le voyeurisme, la pitié, ou la fuite. C'est pourquoi l'expérience de la maladie grave est une épreuve de vérité pour tout le monde, pour l'enfant, pour ses parents, pour ses amis. Il importe d'en parler à condition de respecter la vie privée de l'enfant et de sa famille. Il n'y a pas de raison, sous prétexte de « vérité », de tout dire, à n'importe qui, n'importe comment. Sur ces modalités de l'information, l'enfant et ses parents ont aussi leur mot à dire.

Les frères et sœurs sont bien sûr bouleversés par ce qui lui arrive. Ils ont besoin de comprendre et de pouvoir expliquer aux autres ce qui se passe. Ils ne doivent pas se sentir coupables de ne pas être malades, de continuer à travailler à l'école, à jouer,

à aller avec leurs copains. Ils ont parfois l'impression que leur jalousie, banale, est responsable de sa maladie ou qu'ils en tirent avantage. En parler leur permet de prendre du recul par rapport à ces idées. C'est pourquoi il est important que les autres, adultes ou enfants, se sentent autorisés à discuter avec les parents, avec les frères et sœurs, dans une relation de sympathie, et même si l'émotion et les larmes surgissent, elles sont préférables au silence et à la solitude.

Et ceci est valable aussi, quand, malheureusement, l'enfant malade meurt. Si les parents et les frères et sœurs ne peuvent discuter de leur souffrance, elle reste enfermée en eux, ils sont seuls.

La maladie est toujours une épreuve difficile et complexe, mais elle ne laisse pas forcément des traces négatives. Dans cette épreuve, les enfants ont pu découvrir un monde nouveau : celui de la médecine, des soignants, se confronter à d'autres enfants, à d'autres familles, élargir leur vision du monde, découvrir en eux des qualités de curiosité, d'intelligence, de sensibilité qu'ils ne soupçonnaient pas. Ils ont pu apprendre à mieux connaître aussi leurs parents et leurs frères et sœurs, dans leur complexité, et confirmer le lien qui les unissait et de même les parents ont pu découvrir ou redécouvrir la personnalité et les qualités de leur enfant, se redécouvrir eux-mêmes, réévaluer leur relation de couple.

La fin des traitements ne signifie pas la fin des préoccupations. Il faut plusieurs années pour parler de guérison. Des séquelles physiques ou psychologiques, voire une rechute peuvent se révéler des années après. L'enfant guéri peut, plus tard, à des moments significatifs de sa vie, éprouver le besoin de repenser, de réfléchir à ce qui s'est passé au temps de la maladie : à l'adolescence en particulier. Ce n'est pas là rester aliéné au passé, mais pouvoir y retourner pour mieux le comprendre et le réintégrer dans la continuité de sa vie et de son identité.

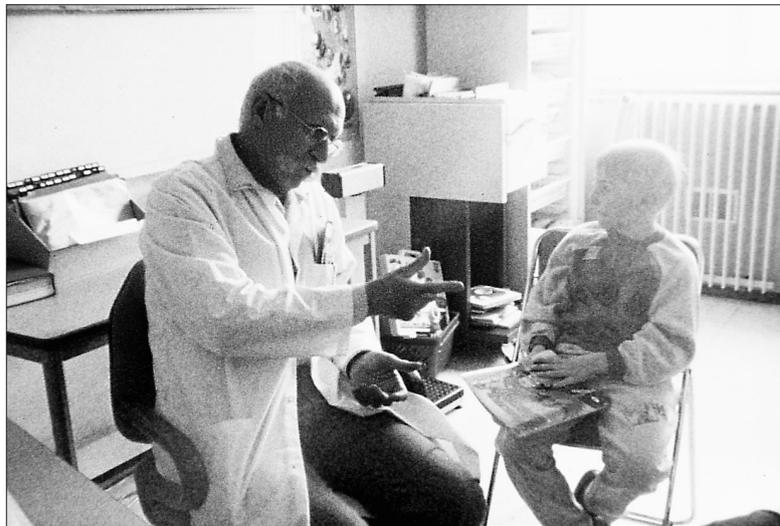
En conclusion : les enfants traités pour cancer sont des enfants dans une situation exceptionnelle, intense et bouleversante, mais des enfants qui, comme les autres, ont à traverser leur enfance et leur adolescence, dont les problèmes ne se résument donc pas à ceux de la maladie, mais sont communs à tous les enfants de leur âge.

28 novembre 1996

## Dans l'hôpital apprivoisé, un parcours initiatique

Par Marie-Christine Pouchelle, ethnologue, directeur de recherche au CNRS, Centre d'ethnologie française, Musée national des arts et traditions populaires.

L'hôpital est généralement perçu comme un monde à part, aussi bien par les malades et leurs proches que par les équipes soignantes. Monde à part en raison des enjeux vitaux qui sont sa raison d'être, à cause de la proximité quotidienne de la souffrance, de la détresse et de la mort. Mais aussi parce que les représentations scientifiques du corps et de la maladie qui y ont cours ne sont pas toujours familières, tant s'en faut, à ceux qui viennent y chercher la guérison. D'ailleurs, même lorsque ces savoirs appartiennent aux patients (quand ces derniers sont eux-mêmes médecins par exemple) ils sont par définition décalés par rapport aux évidences immédiates que le corps, ses alchimies internes et la maladie éveillent chez tout individu. À ce décalage, le film fait allusion lorsqu'on nous montre l'échographie subie par Cédric, ou lorsqu'au téléphone le médecin décrit à son correspondant la tumeur de Dolorès, tandis que la caméra est fixée sur le visage de l'enfant inquiète.



sion rituelle qui ne renvoie pas aux malades mais à la dynamique interne de l'équipe soignante en tant que groupe social. De sorte que l'opacité bien connue de nombre d'institutions thérapeutiques protège encore souvent non pas le malade mais la « cuisine » hospitalière dont il est l'objet.

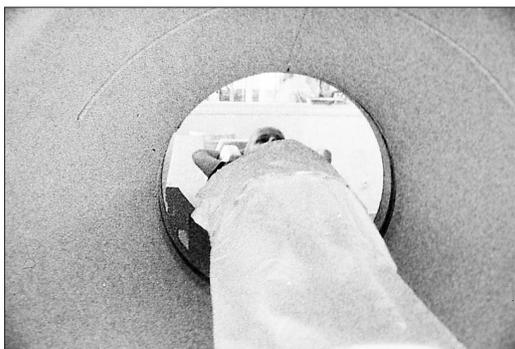
### Le monde hospitalier et la tradition du secret technique

D'autre part l'hôpital lui-même s'est beaucoup revendiqué comme lieu initiatique distinct de l'espace profane pour les corporations professionnelles qui y exercent leurs savoirs. En excluant les familles des espaces de soins (ce qui n'est pas le cas dans le service où est hospitalisé Cédric) les soignants ont longtemps cherché non seulement à conserver l'exclusivité de leurs savoir-faire, mais peut-être aussi à esquiver le regard que les profanes pourraient porter sur leurs pratiques. En sus de leurs nécessités techniques, ces pratiques ont en effet une dimen-

Au sortir de cet espace relativement étranger qu'est l'hôpital, les patients n'ont pas acquis un véritable statut d'initiés au savoir médical, même si, surtout dans le cas de traitements prolongés, ils finissent par posséder une certaine compétence (voir l'épisode où Cédric s'inquiète de son cathéter). L'interdit qui continue de peser sur le dossier médical et sa consultation directe par les intéressés (même médecins) ou leurs proches montre que les malades ne sont pas censés franchir la frontière qui sépare les profanes des experts. En cela notre système médico-hospitalier fonctionne d'une manière opposée aux sociétés traditionnelles puisque dans celles-ci, même si les

chamanes ont aussi leurs secrets, la maladie est susceptible d'apparaître comme une épreuve initiatique qui peut transformer le malade en thérapeute.

Cependant, certaines des coutumes propres à l'espace hospitalier se rapprochent de celles qui sont observables dans les sociétés initiatiques traditionnelles<sup>1</sup>. C'est vrai des usages même les plus techniques, telles les précautions d'asepsie qui, au bloc opératoire, en réanimation, et dans le « secteur » décrit dans le film (la chambre stérile), aboutissent à une topographie particulière ainsi qu'à des comportements d'isolement et d'évitement qui évoquent puissamment les rituels d'exclusion temporaire des candidats à l'initiation. Il n'est pas bien sûr question de nier l'importance de la bactériologie, mais de montrer que les précautions prises sont surdéterminées par des raisons d'ordre symbolique. En effet tout se passe comme si les transformations qui affectent les individus dans leur être le plus intime nécessitent une enceinte, pour se dérouler correctement et efficacement. Le dispositif est celui de la clôture du ventre maternel lors de la gestation, laquelle sert de modèle universel pour toutes les mutations qu'auront ensuite à vivre les individus. C'est que, comme dans le fourneau des cuisinières, comme au plus profond de l'athanor des alchimistes, comme au cœur des centrales nucléaires (et comme dans les salles de radiothérapie) sont en jeu des énergies vitales originelles dont le subtil manie- ment conserve une part d'inconnu. Aussi ne doit-on ni permettre que des éléments extérieurs viennent interférer de manière incontrôlée dans le processus en œuvre, ni laisser les forces en jeu déborder du cercle magique qui isole l'intéressé du reste de l'humanité. Qui sait où elles iraient se fixer ensuite ?



### Le film : d'une contagion redoutée à un utile exorcisme

Qu'il y ait du danger quelque part, c'est bien ce que nous dit Cédric. C'est bien ce que nous ressentons nous aussi au vu de ces séquences, et encore plus parfois à l'idée que ce film soit vu par des enfants du même âge. Mais de quel ordre est donc cette inquiétude, sachant que les enfants, pour leur part, n'ont pas nécessairement les mêmes angoisses que leurs parents ou leurs maîtres ? Est-ce que nous ne craignons pas, justement, qu'il n'y ait quelque chose de contagieux dans ces images ? Comme si le film venait défaire toutes les conjurations dont nous entourons la vie de nos enfants ?

Certes la médecine nous explique que le cancer n'est pas contagieux et que, le serait-il, il ne s'attrape pas en regardant des images. Mais, dans l'ordre du ressenti et de l'émotion, personne ne saurait fonctionner sur le registre d'une rationalité qui a d'autre part ses propres limites. Faut-il rappeler que les ressorts profonds de la maladie et de la guérison demeurent mystérieux. À la question de Cédric – « Pourquoi moi ? et pourquoi pas toi ? » – lorsqu'il dialogue avec Denis, personne n'a de réponse. Du coup notre inconscient fait le reste : « Et pourquoi pas mon enfant ?... Et si, à voir ces images, l'idée même de la maladie venait s'inscrire en lui... » Ce dont nous avons peur, ce n'est pas que les enfants soient bouleversés (après tout ils ont bien d'autres occasions de l'être lorsqu'ils regardent les actualités télévisées), c'est qu'ils ne soient trop concernés par cet univers-là, que ne vienne s'inscrire dans leur être même le scénario de la maladie<sup>2</sup>. Le film, en nous introduisant dans cet univers, transgresse en effet l'interdit symbolique qui avait établi une frontière étanche entre le monde des malades et celui des bien-portants. Voici les lions lâchés... ou du moins les petites bêtes noires analogues à celle dont a rêvé Cédric, et sur laquelle je reviendrai plus loin.

De ce ressenti de la contagion nombre d'entre nous pouvons parler d'expérience puisque pour la plupart nous savons qu'il suffit à un adulte d'ouvrir un *Larousse médical* pour sentir s'animer dans ses propres cellules les descriptions morbides et les photographies correspondantes. Et il est connu que les étudiants en médecine « attrapent » nombre de maux imaginaires au cours de leurs premières années d'études. Or, les enfants,



qui par définition sont des êtres en pleine transformation, qui ne sont pas encore pleinement socialisés et qui appartiennent par essence aux mondes intermédiaires, sont supposés être encore plus réceptifs que les adultes. Ils ont été pour cette raison, dans les sociétés traditionnelles, l'objet d'attentions constantes, comme l'ont bien montré les travaux des ethnologues et des historiens<sup>3</sup>. Et c'est parce qu'aujourd'hui encore nous les pensons comme plus *impressionnables*, au sens strict, qu'ils nous paraissent peut-être particulièrement menacés par les images qui retracent l'aventure de Cédric.

Mais, comme le dit bien celui-ci, de toute manière, « la vie est immense et pleine de dangers... » Et si nous parvenons à surmonter notre propre angoisse de la contagion (et notre propre ambivalence à l'égard des enfants, mais ceci est une autre histoire), alors le film apparaît comme l'occasion d'un dialogue nouveau avec les enfants, dialogue où, la question de la maladie et de la mort étant clairement posée, les enfants pourront eux-mêmes expliciter leurs propres angoisses. En ceci le film peut alors fonctionner au contraire comme un exorcisme permettant d'avoir prise sur ce qui d'ordinaire, demeurant dans l'implicite, creuse parfois en nous ou chez nos enfants le lit de toutes nos fragilités. Car plus que la maladie ou la mort, l'enfant, lui, ne redoute-t-il pas l'abandon ?

### L'hôpital apprivoisé

Une tradition, encore très vivante dans certains hôpitaux, consiste à écarter systématiquement les parents des espaces de soins les plus techniques, et en particulier des réanimations. Parmi les arguments on relève, outre les exigences de l'asepsie, l'incompétence technique des parents, l'aspect parfois violent des actes thérapeutiques, la résistance plus grande de

l'enfant aux soins lorsqu'il se sent appuyé par la présence de ses parents<sup>4</sup>. « Mettre les parents à la porte » rendrait ainsi le soin plus facile, et donc plus efficace, tout en assurant aussi un certain confort aux soignants.

Cédric a été soigné dans un service de l'Institut Curie qui a fait des choix tout différents. Et le film donne à penser que, dans un tel service, lorsque la mort survient pour certains enfants, les agonisants n'ont pas à souffrir, par surcroît, de l'absence de leurs parents comme ce fut récemment le cas, ailleurs, d'un enfant de l'âge de Cédric, mort dans un service de réanimation, trois semaines après avoir subi une très lourde intervention cardiaque, sans que sa mère pût l'assister dans ce dernier moment (et que dire de la douleur supplémentaire des parents lorsqu'ils ont été privés de l'ultime accompagnement ?).

Cette histoire résulte d'une situation complexe et mériterait un long développement qui n'a pas sa place ici. Mais, dans l'univers hospitalier, elle est surtout banale. Je la mentionne pour souligner qu'il y a bien des façons de vivre et de mourir aujourd'hui à l'hôpital. Cela dépend des hôpitaux, des services, des équipes soignantes, des pathologies en cause et de leurs traitements respectifs.

Ainsi le film de Denis Gheerbrant témoigne bien de l'effort d'ouverture et de transparence fait par ce service de l'Institut Curie en direction des parents<sup>5</sup>, comme le font désormais un certain nombre de services de pédiatrie en France, à commencer par celui des Enfants malades à Necker. C'est que les équipes soignantes, médecins compris, ont progressivement pris

1. Sur la question des rites en milieu hospitalier, voir M.-C. Pouchelle, « Transports hospitaliers et extra-vagances de l'âme », in F. Lautman et J. Maître, *Gestions religieuses de la santé*, Paris, L'Harmattan, 1995, et « Rites de passage en réanimation », in M. Grosclaude, *Réanimation : Ombres et Lumières*, Paris, Éditions Hospitalières, Paris, 1996.

2. Sur ce genre de mise en forme voir les réflexions pionnières de Georg Groddeck, *Le Livre du ça*.

3. F. Loux, *Le Jeune Enfant et son corps dans la médecine traditionnelle*, Paris, Flammarion, 1978. J. Gélis, M. Laget, M.-F. Morel, *Entrer dans la vie*, Paris, Gallimard, coll. « Archives », 1978.

4. Et pour cause, rappelons quand même le retard de la France en ce qui concerne la prévention et le traitement de la douleur. Quant aux envolées médiatiques sur l'analgésie, elles ne doivent pas faire oublier qu'il y a parfois loin de l'expression des idées à leur mise en pratique.

5. On trouvera dans F. Loux, *Une si longue naissance*, Paris, Stock, 1983 (rééd. 1991), un exemple d'une telle intégration.

conscience de l'intérêt thérapeutique que représente l'intégration des parents au sein même des espaces de soins. Voilà un virage considérable au sein des mœurs hospitalières, puisque pendant longtemps l'exclusion des familles a servi en fait l'une des ambitions de l'hôpital, celle d'apparaître comme le territoire d'exercice privilégié de la science médicale.

L'approvisionnement du territoire hospitalier par les familles permet aux enfants de prendre leurs marques dans l'environnement médico-infirmier. D'en faire un autre « chez eux ». Ici, dans ce genre de service, l'hôpital perd son caractère implicitement (et sauvagement) initiatique, puisque ce qui caractérise l'initiation dans les sociétés traditionnelles c'est que le futur initié, avant d'être « réorienté », est d'abord, par définition, un « désorienté », comme dans nombre d'hôpitaux encore aujourd'hui tout nouvel arrivant, malade ou soignant. Dans le service décrit, une relative familiarité avec les lieux ainsi investis, voire *domestiqués*, permet sans doute aux enfants atteints de mieux affronter les incertitudes liées au remaniement de leur topographie interne envahie par l'altérité (la tumeur de Cédric était « grosse comme un pamplemousse ») et modifiée par le traitement. Elle facilite même probablement leur reconstruction intérieure en proposant à l'instance inconsciente qui gouverne chez chacun la circulation des énergies vitales (c'est-à-dire au *ça* de Groddeck) un modèle d'aménagement vivable.

D'autre part, Cédric et ses petits compagnons d'infortune se repèrent aussi très bien dans le temps, et on voit à quel point cela compte pour eux. Ce n'est qu'une fois confiné pour un mois dans la chambre stérile, soit dans un espace cette fois fermé et coupé de l'extérieur, que Cédric perdra le sens du temps, et demandera à ses parents quel est le jour de la semaine. Cette nécessité de repérage dans un temps ordinaire, celui des calendriers et des horloges qui est partagé par tous, devient vitale pour des malades d'autre part confrontés à un temps intérieur bien spécifique, un temps qui évolue au rythme des chimiothérapies et de la récupération physiologique. Il est gouverné par une attente anxieuse bien montrée par l'image de Cédric assis dans une chaise roulante, filmé de dos, et tapotant des pieds. Ce temps-là a, en lui-même et en dehors de tout dispositif initiatique conscient ou inconscient, quelque chose d'incertain et d'imprévisible.

### Une mort symbolique comme prélude à la guérison escomptée

Ainsi il reste que, même dans des conditions d'hospitalisation très favorables, la maladie et sa thérapeutique induisent en elles-mêmes une perte de repères. C'est le cas aussi pour la perte des cheveux induite par la chimiothérapie, qui vient très visiblement perturber l'image corporelle et le sentiment d'identité. Cette transformation progressive de leur apparence physique chez les malades fait penser aux blessures symboliques (scarifications entre autres) qui viennent chez les initiés traditionnels inscrire dans le corps la marque de leur nouvelle appartenance<sup>6</sup>. Mais quel sens est attribué ici à cette transformation, d'autre part réversible ? De quoi est fait notre malaise à cette vue, que certains pourront trouver choquante ? Aux yeux des spectateurs du film, qui ne peuvent que l'associer qu'avec d'autres images, l'enfant devient-il chauve comme un nouveau-né, ou son crâne se dénude-t-il comme celui des morts ou des victimes des camps de concentration ?

Je reviens à ce que j'ai déjà dit plus haut : les anthropologues ont montré que les sociétés humaines ont généralement vu dans les enfants des êtres ambigus proches à la fois des vivants et des morts. Comme si chez ceux qui ne sont pas encore complètement socialisés, la vie n'était pas encore si bien que ça « chevillée » au corps. Il revient alors aux rituels qui scandent l'enfance et l'adolescence d'intégrer de plus en plus solidement ces nouveaux individus à la société des vivants. Le malaise qui saisit les adultes devant ces images (qu'en est-il des spectateurs enfants ?) tient peut-être à ce que tout à coup cette ambiguïté est présentée dans ce qu'elle a de plus inquiétant. Il y a aussi que cette absence de cheveux fait perdre au spectateur du film, pour peu qu'il ne soit pas très physionomiste, la capacité de différencier toujours nettement les enfants entre eux. Comme si l'absence de chevelure, et donc de coiffure, préluait à l'indifférenciation des crânes où se lit la dissolution de l'identité opérée par la mort. En regardant ces enfants, (il faudrait ici rappeler que *regarder* fait fusionner celui qui regarde avec ce ou celui qu'il regarde, et combien nous devenons ce que nous

6. Cf C. Bettelheim, *Les Blessures symboliques*, essai d'interprétation des rites d'initiation, Paris, Gallimard, 1977.



regardons autant qu'en sens inverse nous nous projetons dans notre regard), le spectateur pénètre à travers eux dans le monde des défunts et se trouve en face de sa propre image à venir. Sans voyeurisme, le réalisateur a réussi à faire partager au spectateur l'émotion qui l'a lui-même ébranlé. La casquette ou le foulard prennent alors une importance décisive ainsi que la main qui caresse tendrement un de



ces crânes d'enfant chauve : ils écartent notre propre fantôme, et affirment clairement la place de l'enfant (et la nôtre à travers lui) parmi les vivants en lui redonnant une forme socialisée, et en le resituant dans une relation humaine.

### L'expérience de la solitude



Face à cette nudité bouleversante où nous entrevoyons le travail de la mort, les masques et les déguisements imposés par le souci d'asepsie ou les plaisirs de la fête donnent aux personnes un aspect incertain qui redouble celui qui est propre aux petits malades, du moins aux yeux des spectateurs du film. Lorsque l'établissement est investi par les clowns le temps d'une fête, les malades se retrouvent eux-mêmes sinon travestis, du moins grimés, et tous circulent dans l'ensemble de l'établissement, comme s'ils avaient débordé du service. (Le choix d'un plan où une petite fille rencontre une personne âgée tient-il ici au hasard ? Dans ce contexte où il est fortement question de vie et de mort, le rapprochement fait écho aux conceptions traditionnelles pour lesquelles les grands-parents sont les interlocuteurs privilégiés, et souvent les complices, des enfants.)



Quant au « déguisement » imposé ordinairement aux infirmières lors de certains soins ou aux parents (masque, charlotte), il marque une distance qui vient confirmer sans doute chez l'enfant l'impression d'être seul malgré tout dans son cheminement. Car il reste que, en dépit de toutes les améliorations apportées dans ce genre de service, l'enfant, certes mieux armé pour affronter l'épreuve, et conforté par la présence de ses parents, reste seul. C'est probablement ce qui ressort le plus crûment d'un film qui nous présente d'autre part le meilleur des mondes hospitaliers possibles : médecins et infirmières,



d'ailleurs peu filmés, sont irréprochables, les parents sont attentifs et compréhensifs. Pas de tensions, ni dans la famille, ni entre soignants, ni entre ceux-ci et les parents. Nous avons affaire à une épreuve. L'hôpital n'est pas ici analysé en tant que

tel. Il fonctionne plutôt comme un décor sur lequel ressort alors d'autant plus nettement l'expérience d'une solitude existentielle. Celle-ci est fort bien exprimée par le rêve de Cédric, dans lequel il nous dit que l'amour maternel lui-même est impuissant contre les entreprises de la terrifiante petite bête noire à queue de scorpion qui le poursuit jusque sur la tête de sa mère, au sommet donc de ce qui est d'abord pour le petit d'homme la plus haute de toutes les montagnes et le plus sûr des refuges.

Le regard de Cédric a changé entre son entrée à l'Institut Curie et la fin de sa cure, plusieurs mois plus tard, comme change celui des petits opérés du cœur que je connais mieux. On dirait que, à l'occasion de ce terrible accident de santé, le petit garçon a acquis une compétence que beaucoup d'adultes pourraient lui envier : une compétence sur ses propres limites (« je n'ose pas me vanter », « personne ne peut résister ») ainsi qu'un savoir sur l'attachement (« on voit que c'est important d'avoir des parents »). La vivacité et la perspicacité de Cédric ont ici fait merveille, et font apparaître très clairement une exigence d'authenticité qui se révèle souvent chez ceux qui font l'expérience non seulement de la maladie, mais de l'hospitalisation de longue durée et à répétition.

Que la maladie, surtout lorsqu'elle est dangereuse, fasse sentir au patient, quel que soit son âge, sa solitude profonde et l'importance des liens affectifs qui lui permettent de l'affronter, en fait du coup une expérience initiatique par elle-même, qui peut introduire le malade à la vérité de notre condition humaine. Ici le film nous concerne tous. Le regard de Cédric lui-même est le regard de qui a vu le loup. De qui est allé là où ceux qui l'entourent, parents et soignants, ne sont pas allés eux-mêmes. Là où « on entend beaucoup pleurer les bébés » comme souligne Cédric, c'est-à-dire dans un espace symbolique par rapport auquel l'hôpital fait autant figure de métaphore que d'antidote, en ce lieu de nous-même où l'angoisse de mort déplie ses ailes de chauve-souris et où nous « décidons » de vivre ou de mourir. La grande initiatrice, ici, c'est la vie et ses détours, « immense, et pleine de dangers... » Parents, soignants et éducateurs peuvent y jouer un rôle majeur de soutien et d'accompagnement, à condition de renoncer, comme les y engage le rêve de Cédric, au fantasme de leur toute-puissance.

Paris, janvier 1997

## Dialogue

On ne voit jamais Denis Gheerbrant, le réalisateur, on entend sa voix. Tantôt *off* sur des images, en commentaire (**Voix Denis**). Tantôt dialoguant avec les personnes qu'il filme (**Denis**). Souvent de longs silences se glissent dans le dialogue de Denis et des enfants. Les voix de ce film ont été retranscrites le plus exactement possible. On a laissé quelquefois de côté des exclamations ou des voix multiples dans les scènes où plusieurs personnes parlent en même temps.

**1.** *Le générique se déroule. Puis, voix d'enfants, brouhaha, son de guitare. Le générique continue sur une image d'une pièce du service de l'hôpital Curie.*



**Voix Denis.** L'institut Curie à Paris est un centre de recherches et de soins aux personnes malades de cancer. Au cinquième étage il y a les enfants. C'est un petit service d'une vingtaine de lits. Les

traitements durent des mois, parfois plus. (*Un enfant dans son lit*). Chaque année en France près de deux mille enfants développent un cancer. Plus des deux tiers de ces enfants guérissent. Ce film est l'histoire de l'un d'entre eux. Je l'ai tourné pendant plus de neuf mois, avec les enfants, (*une mère tient son enfant contre elle*) les parents et toute l'équipe du service de pédiatrie.

**2.** [1.58] *Musique. Un guitariste, puis une infirmière qui injecte un produit dans le cathéter de l'enfant, toujours dans les bras de sa mère.*

**Denis.** C'est quoi ça ?

**L'infirmière.** C'est l'acide folinique qu'on lui fait toutes les six heures. C'est moi qui aspire.

**3.** [3.06] *Dans un des couloirs deux enfants sur leurs jouets à roulettes. Le plus petit, suivi par le trépid roulant de sa pompe, tombe, pleure. Un homme le ramasse.*

**L'homme.** Ce n'est pas grave...

**Voix de femme.** C'est pas grave, tu remontes dessus... C'est pas grave. C'est pas grave.

**Homme.** C'est pas grave...

**L'enfant.** La moto...

**Voix de femme.** Oui... On remonte des-



sus, allez... Tu es tombé mais tu n'as pas mal... Allez... Un petit peu de poudre magique et c'est tout. Et voilà...

**4.** [3.50] *Un enfant, sans cheveux, écrit au tableau l'alphabet. Il hésite. Une infirmière l'encourage.*

*On entend un air d'opéra et le bruit des pompes.*

**L'infirmière.** Ah, t'as un trou de mémoire...

**L'enfant.** « S »...

**L'infirmière.** Non...

**L'enfant.** « O » ?

**L'infirmière.** Ah !...

**5.** [4.01] *Une infirmière encourage le petit Xavier à boire son médicament. Il rechigne un peu. On entend le bruit des pompes.*

**L'infirmière.** Allez courage, tu prends la moitié maintenant, l'autre moitié tout à l'heure... Allez, si tu prends tout maintenant c'est encore mieux. Allez, allez, allez ! Ça sent l'Orangina... T'as pas pris la moitié, là...

**Xavier.** Si, j'ai pris la moitié !

**L'infirmière.** Allez, encore une gorgée... Allez, après tu seras tranquille.

**Xavier.** Ben je le prends, mais tout à l'heure, ça... Le reste.

**Voix infirmière.** Xavier, je vais te faire un prélèvement, maintenant, et te donner quelque chose pour ta fièvre, tu vas venir en salle de soin, après ?

**Xavier.** Oui.

**Voix infirmière.** D'accord ?



plan 10

**Xavier.** Oui.

**Voix infirmière.** Tu viens dans cinq minutes...

**6.** [4.52] *Xavier raconte à Denis.*

**Xavier.** Un petit garçon qu'a sept ans... et

puis il est très très malade... Et puis il passait partout, il savait tout...

**Denis.** Il savait tout ?

**Xavier.** Alors il y a... il a marié...

**Denis.** Oui...

**Xavier.** ... à une marraine... À une reine...

Et puis le roi il arrive mais il a dit que c'était pas son message... qu'il lui a fait... qui l'avait... il lui avait fait un message, mais c'était pas çuilà... Et pis...

**Denis.** Il s'est trompé de message, alors ?

**Xavier.** Non c'est parce que le... il était allé dans une maison et pis c'étaient les méchants... et pis, les méchants, et ils lui ont fait... il a arraché l'autre et pis il a fait un autre message...

**Denis.** Et il disait quoi le deuxième message ?



**7.** [5.48] *Une fenêtre. À travers la vitre, toits, ciel jaune, rose...*

**Denis, off.** Xavier n'a pas eu le temps de porter son message. Sa maladie était plus forte que les traitements. Il est rentré chez lui et il est parti avec l'été.

**8.** [6.11] *Une petite fille – dont les cheveux sont tombés – joue sur le lit de sa chambre avec une poupée Barbie à la crinière blonde. Sa maman et deux autres petites malades sont avec elle.*

**Petite fille** (d'une voix suraiguë). Maman...

Maman...

**La maman.** Oui ?

**Petite fille.** Maman...

**La maman.** Oui... Je t'écoute.

**Petite fille** (faisant comprendre que c'est la poupée qui parle). Oui mais c'est le petit bébé qui demande ça, « maman »... Oui... Je t'écoute, mon bébé. Maman... Où elle est ma chambre ? Tu peux m'accompagner à ma chambre ? (Elle mime)

**La maman.** Oui, attends... Viens, mon enfant... Voilà...

**Petite fille.** Et mon biberon... Attends... Je vais d'abord porter ça... Non, biberon... Attends, maintenant je donne le biberon à tout le monde... Et moi, un câlin...

**La maman.** Non c'est Cathy... Voilà, Cathy, câlin...

**9.** [6.57] *Une fenêtre. À travers la vitre, ville, toits, ciel.*

**Voix d'enfant.** Eh, Denis ?

**Denis.** Oui ?

**Voix d'enfant.** Je te signale que tu filmes... euh, que tu filmes de l'orage... ou un ciel gris, en tout cas...

**10.** [7.01] *Cédric, dans son lit. Cheveux sombres. Pyjama rayé. Quand Cédric parle, Denis de temps en temps dit « Oui... ».*

**Voix de Denis.** En mars un enfant est arrivé, quand je suis allé le voir il était là depuis une semaine.

**Cédric.** Je m'appelle Cédric, j'ai huit ans. Et je suis en classe de CE 1.

**Denis.** Et qu'est-ce qui t'est arrivé en classe de CE 1 ?



**Cédric.** J'avais mal au ventre, et je...

**Denis.** Qu'est-ce que tu as fait ? Tu as dit à la maîtresse que tu avais mal au ventre ?

**Cédric.** Oui. On m'avait envoyé à l'infirmierie.

**Denis.** Alors qu'est-ce qui s'est passé, après ?

**Cédric.** On m'a dit que je devais rester à la maison. C'était un vendredi... Donc j'avais manqué la classe le samedi matin.

**Denis.** Et le samedi matin qu'est-ce que tu as fait ?

**Cédric.** Ben je... On est allé voir le docteur... Et on m'a dit que c'était rien.

**Denis.** On t'a dit que c'était rien ?

**Cédric.** Qu'il fallait que je mange des légumes verts...

**Denis.** Et alors, ça t'a fait quelque chose de manger des légumes verts ?

**Cédric.** Non...

**Denis.** Alors qu'est-ce que vous avez dû faire ?

**Cédric.** Ben on n'a rien fait, on est retourné à l'école, et j'avais encore eu mal au ventre... Et là on croyait que c'était de la comédie... Et le lendemain j'étais retourné, et j'avais encore eu mal au ventre et c'est là où on s'est rendu compte que...

**Denis.** Que c'était pas de la comédie.

**Cédric.** Oui...

**Denis.** Alors dis-moi, quand tu es arrivé ici, qu'est-ce que ça t'a fait ?



**Cédric.** Ben, un petit peu peur, mais ça fait pas peur...

**Denis.** Finalement ça fait pas peur ?

**Cédric.** Non.

**Denis.** Un petit peu peur...

*On entend des pleurs de bébés.*

**Cédric.** On n'a rien à craindre... Ils font pas mal.

**Denis.** Ils font pas mal. Tu as eu peur qu'on te fasse mal, c'est ça ?

**Cédric.** Oui.

**Denis.** Tu as eu peur d'avoir des piqûres, des choses comme ça ?

**Cédric.** Non on m'en a pas faites...

**Denis.** On t'a pas fait de piqûres ? Comment on t'a mis ton cathéter ?

**Cédric.** En me faisant une piqûre mais quand j'étais endormi, donc j'ai pas senti...

**Denis.** C'est ça... On t'a descendu au bloc, alors ?

**Cédric.** Oui.

**Denis.** Ça t'a fait un peu peur d'être au bloc ?

**Cédric.** Mm...

**Denis.** Oui. Et après quand tu as vu les autres enfants qu'est-ce que tu t'es dit ?

**Cédric.** Je me suis dit que eux aussi ils avaient ça et que j'avais rien à craindre...

**Denis.** Ah oui, ça t'a rassuré de voir les autres enfants... Oui... Alors qu'est-ce que tu penses ? Toi aussi tu vas perdre tes cheveux ? Qu'est-ce que tu imagines ?

**Cédric.** Je trouve ça pas très beau... C'est vrai qu'on est beau... qu'on est beaucoup plus beau avec des cheveux que sans cheveux...

**Denis.** Oui... surtout que tu as des cheveux un petit peu longs alors c'est joli...

**Cédric.** Oui, mais après ils repoussent plus beaux, tout le monde le dit, beaucoup plus beaux qu'avant...

**Denis.** Oui... et toi après, qu'est-ce que tu seras ?

**Cédric.** Je sais pas. J'irai à l'école comme avant.

**Denis.** Tu iras à l'école comme avant ?

**Cédric.** Et la vie va reprendre...

**Denis.** C'est vrai qu'elle s'est un peu arrêtée, la vie, hein ?

**Cédric.** Oui...

**Denis.** C'est ça qu'on peut dire ?

**Cédric.** On entend beaucoup pleurer les bébés... c'est normal.

**Denis.** Ça c'est triste, hein, d'entendre pleurer les bébés ?

**Cédric.** C'est normal parce qu'ils ont peur.

**Denis.** Ils ont peur ?

**Cédric.** Oui.

**Denis.** Et toi pourquoi tu n'as pas peur, parce que tu te raisonnes ?

**Cédric.** Oui... mais les bébés ils sont petits...

**Denis.** Ils peuvent pas se raisonner.

**11.** [10.09] *Brouhaha dans le couloir. Nicolas revient rendre visite au service avec sa maman.*

**Une infirmière.** Alors t'es brun maintenant.

**Une autre.** T'es super, c'est bien. T'as un beau look...

**Nicolas.** Y a personne en salle de soin ? Salut Domino.

**Domino.** Bonjour mon chéri. De la boxe ! Voyons ! Que tu es beau, que tu es beau ! Tu as arrêté le foot ? Tu a pris la boxe alors ?

**Nicolas.** Ouais.

**Domino.** Tu préfères ?

**Voix Denis.** J'avais rencontré Nicolas à Curie l'année précédente. C'est un enfant guéri qui est passé dire bonjour à l'occasion d'une visite.

**Domino.** Tu fais partie d'une équipe

**Nicolas.** Racing club de Paris.

**Domino.** Et tu as des vrais gants, et tout ? Tu ne les as pas amenés ?

**Nicolas.** Non.

**Domino.** Oh dommage. Et votre mari ?



**La maman.** Oh, finalement, ça va...

**Nicolas.** Y a personne sinon en salle de soin ? Sinon y a qui là ?

**Domino.** Jacquot, Anne, Brigitte...

**Nicolas.** Ah !

**La maman.** Il y a Brigitte ?



**Nicolas.** Elle est où ? *(Il se précipite pour l'embrasser)* Salut, Brigitte.

**Brigitte.** Bonjour, madame. Ça va, ça fait longtemps que je t'ai vu. T'es beau.

**12.** [11.19] *Deux soignantes assises dans le couloir. Un bébé leur apporte son ours.*

**Une des femmes.** Viens, viens. Avec Nounours ? Et toi ? Toi aussi, tu veux venir ? Non, juste nounours ?



**13.** [11.42] *Une maman en uniforme stérile, masquée, recouvre son petit recroquevillé dans son lit. Elle lui caresse longuement la tête, murmure.*

**La maman.** Tu n'as pas froid ? Tu veux que je te couvres ?

**L'enfant.** La couverture c'est chaud.

**La maman.** Oui... le drap.

**14.** [12.59] *Le couloir. Voix des infirmières.*

**15.** [13.06] *Fenêtre. Sonnerie du téléphone. Puis*

**16.** [7.01] *dans la salle de jeu, Cédric dont les che-*

*veux ont commencé à tomber et sa maman qui fait un gâteau. Autour d'une table les enfants jouent (boule de pâte à modeler, perles...).*

**Voix Denis.** Avril, Cédric vivait à Curie depuis un mois déjà. Un mercredi, dans la salle de jeux avec sa maman...

**Voix des enfants** *(qui jouent, rient)*. Voilà... Maman... Ça fait une boule... Une balle, la balle... Attends... Je vais essayer de le décoller... Donne... Il est très beau mon cœur... Non, il est très moche ton cœur... Moi je vais mettre des perles... Tu mets pas des perles...

**17.** [14.20] *Cédric dans son lit parle avec Denis. Sa peluche à ses côtés.*

**Denis.** Tu m'avais dit la première fois que je t'avais filmé « après la vie reprendra comme avant », alors elle ressemble à quoi en ce moment ta vie ?

**Cédric.** Toujours pareil...

**Denis.** Toujours pareil ? Tu commences à être habitué, là, à toutes ces histoires ? Ça a des avantages ? Des inconvénients ?

**Cédric.** Comment ça ?

**Denis.** Ben, c'est mieux ? C'est moins bien ? C'est plus difficile, quand même ?

**Cédric.** Ben la troisième elle va être moins dure que la deuxième...*(il toussé)...*

**Denis.** C'est la troisième chimio dont tu parles ? Qu'est-ce qu'elle a fait, la seconde ?

**Cédric.** Euh, la deuxième ?



**Denis.** Oui.

**Cédric.** Elle était très très dure...

**Denis.** Qu'est-ce qui s'est passé ?

**Cédric.** Ben j'avais mal à la gorge, j'avais plein d'aphtes, j'avais mal aux mâchoires, j'étais constipé, et puis j'avais mal au ventre... très mal au ventre... Et puis... J'arrivais pas à faire caca...

**Denis.** Ça a duré longtemps ?

**Cédric.** Enfin ça a duré, tout ça, ça a duré cinq jours, et après ça continuait mais avec que le mal au ventre et que je pouvais pas faire caca... et que j'étais constipé...

**Denis.** Ah oui... *(long silence)* Et puis être si longtemps en dehors de chez toi qu'est-ce que ça te fait ?

**Cédric.** Un petit choc, pour la première fois ça fait vraiment un choc... Quand on nous dit, « eh bien, écoute, tu vas aller à l'hôpital pendant cinq ou six mois, et tu vas pas... Tu vas rentrer un petit peu à la maison mais pas très longtemps... » Ça fait quand même un choc, hein ? Quand on dit ça...

**18.** [16.50] *Partie de babyfoot dans la salle de jeu avec Cédric, une petite fille, un adulte. Rires. Cris.*

**19.** [17.27] *Cédric s'éloigne tenant un urinoir. Derrière lui, un adulte pousse le support roulant des perfusions.*

**20.** [17.37] *Sur le palier, Dolorès avec son père et sa petite sœur qui attendent l'ascenseur.*

**Le père.** Au revoir. Porte-toi bien. Tu vas



pas pleurer, hein ? Ta mère elle vient demain matin... Au revoir...

**La petite sœur.** Elle va pleurer, c'est sûr.

**Dolorès.** Au revoir...

**La petite sœur.** À demain, à demain...

**Dolorès.** À demain.

**21.** [18.08] *Steve et son père dans la chambre. Il fait sombre...*

**Le père.** Il a la pêche ! La tête que tu as, ...hein ? Mieux qu'hier... Hier je suis parti deux fois...

**Steve.** T'es parti deux fois ?

**Le père.** Ben oui... Tu faisais semblant de dormir... Hein ? Chacal ! (*Il rit*) Tu as mangé quelque chose, aujourd'hui ?

**Steve.** Oui...

**Le père.** C'est sérieux, ça... Tu sais on peut pas te forcer, mais enfin... (*Il rit*).

**Voix Denis.** Steve et son père. Steve allait avoir treize ans. Son expérience de la maladie était déjà longue et difficile.

**22.** [19.02] *Steve, seul, dans son lit, parle à Denis..*

**Steve.** Mon ancien docteur, il m'avait dit que c'était la chance, la malchance, ça dépendait... que n'importe qui pouvait avoir ça... C'est tout.

**Denis.** Toi, qu'est-ce que tu en penses ?

**Steve.** Moi ?

**Denis.** Oui.

**Steve.** Ben moi j'espère... Parce que là ils m'ont dit que j'en étais aux deux tiers de la maladie, ça fait déjà six mois et puis

peut-être que ça va être bientôt fini, j'espère en tout cas... Parce que c'est dur, la chimio, quand même...

**Denis.** C'est ce qu'il y a de plus pénible ?

**Steve.** Euh, oui, c'est la chimio... Parce que ça fait vomir, ça fait des maux de ventre, on se sent pas bien, ce matin j'ai eu un malaise, en plus, mais là je me sens mieux...

**Denis.** Tu t'attendais à tout ça quand tu as commencé ton traitement ?

**Steve.** Quand j'ai commencé je savais pas que j'avais ça. Ils me l'avaient pas dit, ça s'appelait comment ma maladie, et puis c'est après que j'ai su... Au début, je croyais...

**Denis.** Ça s'appelait comment ?

**Steve.** Que c'était un cancer, je savais pas. Une tumeur. Et puis au début je croyais que c'était une maladie normale, comme les autres, et mon copain, Sylvain, un autre, il me disait que lui il avait un cancer du foie, et puis moi je disais qu'il avait pas de chance, et tout, et je savais pas que j'avais pareil. La même chose.

**Denis.** Et quand tu as su que c'était un cancer, qu'est-ce que tu...

**Steve.** Ben j'ai pas eu très très peur, je me suis dit que j'allais guérir, d'abord...

**23.** [20.40] *Dans la pénombre, Cédric et un autre enfant couchés, écoutent attentivement une voix de femme qui raconte...*

**La conteuse.** Le garçon il a pas peur, il marche tout droit, sans se retourner... Vous savez pas qui c'est, qu'il voit, là ? C'est la grand-mère du diable... Et la grand-mère du diable, eh bien elle a l'air plutôt gentille... Mais elle dit au garçon : « Garçon qu'est-ce que tu viens faire dans la maison du diable ?... Tu dois t'en retourner ! »...« Ah ça, pas du tout... Madame... Je suis venu chercher les trois cheveux d'or du diable. » « Mais tu es complètement fou ! Tu ne doutes de rien, mon garçon ! Mais c'est impossible ! » « Ah si, Madame... » « Je vais quand même t'aider... »

*Rires d'enfants au loin.*

**24.** [21.28] *La visite du professeur. Cédric est dans son lit, torse nu. On ne découvre le médecin, au pied du lit, que quelque temps après qu'il a commencé à parler avec l'enfant.*

**Le médecin.** Comment as-tu dormi ?

**Cédric.** Bien...

**Le médecin.** Bien ? Et qu'est-ce que tu as à me signaler, alors, aujourd'hui, par rapport à hier, est-ce qu'il y a des choses nouvelles, ou des... Tu ressens quelque chose de particulier ?

**Cédric.** J'ai un mauvais goût.

**Le médecin.** T'as un mauvais goût... t'as un mauvais goût dans la bouche... qu'il vous avait signalé, aussi, Nicole, oui ?

**Nicole.** Ce matin...



**Le médecin.** La dernière échographie était normale, c'est à dire celle qui précède cette cure ?

**Nicole.** Normale, oui...

**Le médecin.** Oui, je pense qu'il doit être considéré comme en rémission complète... Et que par conséquent ces trois cures sont des cures de consolidation... Voilà... Alors tu as perdu une partie de tes cheveux mais pas tout à fait tous... Qu'est-ce que tu fais quand tu es à l'extérieur ? Tu te promènes comme ça ?

**Cédric.** Je mets une casquette.

**Le médecin.** Tu mets une casquette. Que tu enlèves dès que tu arrives ici ?

**Cédric.** Oui.



**Le médecin.** Bon, pourquoi ?

**Cédric.** Parce que j'aime pas trop porter les casquettes, parce que ça tient chaud à la tête...

**Le médecin.** Oui, mais alors pourquoi tu la gardes quand tu es dehors ?

**Cédric.** Ben, pour pas montrer aux gens.

**Le médecin.** Pourquoi ? Tu penses qu'ils

le remarqueraient ? Ils t'en parleraient ? Ça te serait désagréable ?

**Cédric.** Non, ils m'en parleraient pas mais ils me regarderaient...

**Le médecin.** Ils te regarderaient, tu préfères pas qu'on te regarde comme ça. Bien... Bon bain.

*Le professeur s'éloigne. Cédric se lève pour aller prendre son bain aidé par l'infirmière qui lui met une serviette sur les épaules puis vient lui mettre ses chaussons.*

**Denis.** Dis donc, il y en avait du monde... Ça arrive souvent ?

**Cédric.** Oui... Les visites...

**25.** [23.32] *Une enseignante fait cours à Cédric et à Dolorès. Cédric fait des maths, Dolorès du français.*

**L'enseignante.** Allez... ça fait combien ?



**Cédric.** 4...

**L'enseignante.** Ça fait 14, pas 4... Alors t'écris 14...

**Cédric.** 4... et 1...

**L'enseignante.** Oui... C'est bien... Tu sais les faire les plus, maintenant... Elle est passée, maman, voir à l'école, ces temps-ci ? Voyons un petit peu... Il faudrait qu'elle repasse à l'école... On va faire deux, trois soustractions... Parce que je sais que c'est difficile, que t'aimes pas trop ça, donc il faut en faire un petit peu tous les jours...

**Cédric.** C'est pas que c'est difficile mais j'aime pas ça...

**L'enseignante.** Oui mais il faut quand même... quand tu les feras très bien, ça

t'ennuiera moins... Je t'en donne juste trois... Et après on passe à autre chose... hein ? Vas-y... Bon, t'as fini, Dolorès ?

**Dolorès.** Y'a deux questions...

**L'enseignante.** Y'a deux questions que tu sais pas faire... bon... On va la faire, voyons un petit peu parce que moi je l'ai pas lue, la lecture, alors j'ai intérêt à lire en diagonale, hein ? « La dame a fait semblant de ne pas reconnaître Antoine... ». Tu en sais rien de ça ?

**Dolorès.** Oui...

**L'enseignante.** Alors où est-ce qu'elle a rencontré une dame ? Ça fait combien, sept heures du soir ? Le soir on rajoute douze... Faut rajouter douze le soir, donc sept et douze ?

**Voix Denis** (*sur le visage de Dolorès qui réfléchit*). Dolorès était arrivée à Curie peu de temps avant Cédric. Dolorès parlait peu. Sa maladie ne semblait pas représenter pour elle une source d'inquiétude, jusqu'au jour où une infection de son cathéter l'avait conduite en chambre stérile, au secteur.

**26.** [25.16] *Dolorès dans son lit, parle avec Denis.*

**Denis.** Au début tu es venue, tu étais assez mal, quand tu étais dans le secteur...

**Dolorès.** Oui, j'étais fatiguée, je perdais, enfin... J'oubliais quelques trucs... euh... et puis je crois que c'est tout...

**Denis.** Ça a duré longtemps ?

**Dolorès.** Oui, assez longtemps.

**Denis.** C'est la première fois que tu as été aussi mal, non ?

**Dolorès.** Oui.

**Denis.** Qu'est-ce que tu t'es dit qu'il t'arrivait, à ce moment-là ?

**Dolorès.** Ben je me demandais ce que j'avais, et puis maman elle m'a dit que j'avais du mal à respirer...

**Denis.** Ça te faisait mal d'avoir du mal à respirer ?

**Dolorès.** Mm... Non... J'avais des tuyaux qui me passaient dans le nez, qui allaient à mon estomac, pour me nourrir, puis aux bras j'avais d'autres... ils me les ont enlevés, et puis ils m'ont mis d'autres tuyaux dans le nez, qui me donnaient de l'air, parce que j'avais du mal à respirer, justement... Puis j'avais le trac, aussi, je sais pas pourquoi...

**Denis.** Le trac, pourquoi ?

**Dolorès.** J'avais des coups de cafard...

**Denis** (après un très long silence). Des coups de cafard comme un jour gris, comme un jour où il pleut ? Comme quoi ?

**Dolorès.** Ben j'avais peur, je sais pas pourquoi, j'avais peur de quelque chose mais je savais pas quoi...

**27.** [27.33] Dans la chambre, le papa de Dolorès ajuste un foulard sur la tête de sa fille. Il l'emmène à la maison.

**Dolorès.** Et ma petite sœur ?

**Le père.** Elle est à l'école.



**Dolorès.** Mercredi y'a pas école...

**Le père.** Ah oui... Comme ça t'es chic ?

**Dolorès.** Un peu plus serré. Fais deux nœuds hein ?

**Le père.** Oui. T'emmènes ton nounours ?

*Départ de l'hôpital. Dolorès sourit, joyeuse.*

**28.** [28.24] Cédric est dans son lit, son singe en peluche à ses côtés. Ses cheveux sont tombés un peu plus. Sonnerie de téléphone, voix brouillées.



**Denis.** Est-ce que tes parents sont quand même habitués ?

**Cédric.** Ils sont un petit peu inquiets, quand même... enfin, c'est normal parce que quand un enfant reste cinq mois à l'hôpital, presque sans rentrer à la maison, c'est vrai que ça fait quand même un choc...

**Denis.** Ça veut dire que c'est pas une maladie comme les autres ?

**Cédric.** Il y a aussi des maladies plus graves...

**Denis.** Oui... comme quoi ?

**Cédric.** Ben le cancer... le Sida...

**Denis.** Mais le cancer on peut en guérir...

**Cédric.** Oui mais c'est un petit peu grave, non ?

**Denis.** Oui, tout à fait... Qu'est-ce que ça fait découvrir sur la vie ?

**Cédric.** C'est que la vie c'est immense et qu'il y a plein de dangers, quand même...

Et qu'il faut faire attention de ne pas se faire écraser... et d'essayer de pas attraper

froid, parce que ça fait quand même des petits... des petits soucis quand on a un rhume... parce qu'il faut prendre des médicaments, des médicaments c'est jamais bon, et il faut rester au lit toute la journée...

**Denis.** Mais la vie est immense et puis en même temps on peut faire plein de choses ?

**Cédric** (il acquiesce) Mais elle est quand même pleine de dangers...

**Denis.** Ça apprend qu'il y a plein de dangers ?

**Cédric.** À mon avis il y a pas que cette maladie-là, qui apprend...

**Denis.** Des dangers, bien sûr, alors ça va te donner de la peur de... ?

**Cédric.** Quoi ?

**Denis.** Ça va te donner peur de ce qui peut t'arriver ?

**Cédric.** Non...

**Denis.** Non ?

**Cédric.** Oui... Par contre ça peut aussi me donner peur un petit peu que la maladie revienne...

**Denis.** Oui oui...

**Cédric.** Parce que c'est vrai qu'on préfère l'avoir une fois que deux...

*Un long silence.*

**Denis.** La vie est immense, puis tu es au début de ta vie, toi...

**Cédric.** Je me demande comment c'est quand on est mort... Personne peut l'expliquer vraiment...

**Denis.** Non... Toi tu vois ça comment ?

**Cédric.** Ben on va dans le ciel, et on fait une vie pareille que là, mais sauf que c'est... qu'au lieu du... le soleil c'est dans le noir et c'est dans les étoiles... mais c'est comme s'il y avait le soleil...

**Denis.** Oui...

**Cédric** (il tousse). Et vivre avec Dieu... enfin moi, moi je vois ça comme ça, mais c'est pas ça, je crois pas ?... Enfin, ça peut être ça mais y'a pas beaucoup de chances...

**29.** [32.43] Fenêtre. On entend un enfant pleurer.



**30.** [33.02] Un enfant tout petit marche en poussant un camion, suivi par un adulte qui fait suivre la pompe sur le trépied à roulettes.

**31.** [33.39] Un clown achève de maquiller une petite fille. Puis les clowns et les enfants défilent devant les gens de l'étage du dessous. Une clown joue de la musique à une vieille dame, ravie, en fauteuil roulant. Cris d'enfants. Applaudissements, musique.

**Voix Denis.** Et ce jour-là les clowns emmenèrent les enfants dans les étages en-dessous.



**32.** [34.29] Khalid dans son lit parle avec Denis.

**Voix Denis.** J'avais connu Khalid le soir de Noël. Il venait tout juste d'être opéré. Depuis, Khalid était encore malade. Il venait un jour ou deux à Curie et puis il repartait.

**Denis.** Ça fait combien de temps que tu es malade, toi ?

**Khalid.** Deux ans.

**Denis.** Deux ans ?

**Khalid.** Oui.

**Denis.** Qu'est-ce que t'as ?

**Khalid.** Et toi y'a deux ans tu étais ici ?

**Denis.** Non, je faisais un autre film.

**Khalid.** Où ? Ici ?

**Denis.** Non. Un peu partout.

**Khalid.** Ah... Demain personne est là... et demain je m'en vais... J'ai de la chance, hein ? Mon père il vient à dix heures, demain... Oh je suis content... C'est vrai, hein... J'ai une transfusion ce soir...

**Denis.** ...ils vont te faire une transfusion, là, tout à l'heure ?

**Khalid.** Oui.

**Voix d'une infirmière.** Bonsoir monsieur.

**Denis.** Bonsoir.

**Khalid.** En plus, je voulais pas rester, hein... Ils m'ont fait obéir. « Je veux pas rester »... Après Monsieur Zucker, Monsieur Bessa, ils m'ont emmené, ils m'ont parlé et tout et tout, ils m'ont dit « demain tu sors » et si demain je sors pas, ils vont voir...

**Denis.** Et qu'est-ce qu'ils t'ont dit ? Quand ça va finir ta maladie ? Tu le sais ?

**Khalid.** Euh, bientôt... Parce que là lundi, ils vont me faire... Ils voulaient m'opérer du rein... Alors ils ont décidé non... alors je vais aller à Robert Debré en chirurgie... Ils vont me faire endormir, ils vont me mettre

un truc dans la gorge, et dans les fesses, pour voir où il vient ce sang qui coule...

**Denis.** Qu'est-ce que tu as ?

**Khalid.** Parce que quand je vais aux toilettes faire caca, ben ça devient rouge et noir... comme du sang.

**Denis** (après un long silence). Et alors qu'est-ce que tu penses quand ça t'arrive ça ?

**Khalid.** Hein ?

**Denis.** Qu'est-ce que tu penses que c'est ?

**Khalid.** Euh (silence) qu'est-ce que je pense ?

**Denis.** Oui.

**Khalid.** À guérir... Me faire opérer... Sortir de l'hôpital... M'amuser, faire du vélo... Jouer au Nitendo... comme ça... Et je m'amuse...

**33.** [37.35] Fenêtre.

**34.** [37.49] Dans la rue, Cédric, portant un casque genre romain, sa maman et ses deux petits frères, rentrent à la maison.

**Voix Denis.** En mai, pour la première fois depuis deux mois, Cédric pouvait enfin passer une semaine chez lui.



**35.** [38.09] Cédric est sur le balcon de son appartement, puis il se retourne.

**Denis** (bruit de carabine à air comprimé...) Sur quoi tu as tiré ?

**Cédric.** Des pigeons... Enfin ça peut pas... J'essaie de bien viser, mais à mon avis je les aurai pas...

**Denis.** Non, je crois pas...

Sur le sol, près du canapé, Cédric parle avec Denis. On entr'aperçoit ses deux petits frères qui jouent.

**Cédric.** Puisque c'est le cancer que je vis, alors je vais... je vais pas dire que c'est une maladie très très grave, puisque je suis



en train de la faire et elle est pas dramatique...

**Denis.** Oui...

**Cédric.** Enfin, ce qui est dramatique c'est plutôt le Sida, quoi...

**Denis.** Oui... (long silence) Mais tu t'en doutais un petit peu, quand on avait parlé la dernière fois, que c'était quand même un cancer, que tu avais ? Une maladie qui faisait partie des cancers ?

**Cédric.** Non...

**Denis.** Non, tu t'en doutais pas du tout ?

**Cédric.** Non...

**Denis.** Non, d'accord.

**Cédric.** J'imaginai pas à ce point-là que ça, ça pouvait faire partie d'une maladie du cancer...

**Denis.** Oui... Et ta masse alors, tu l'imagines un peu ?

**Cédric.** Ma masse ?

**Denis.** Oui...

**Cédric.** Euh, comme un ballon.

**Denis.** Comme un ballon ?

**Cédric.** Enfin un petit ballon, un tout petit...

**Denis.** Oui. Et c'était gros comme quoi, au début, on t'a dit ?

**Cédric.** Un pamplemousse...

**Denis.** C'est énorme quand même d'avoir un pamplemousse dans le ventre...

**Cédric.** (il montre avec ses deux mains) Comme ça elle était...



**Denis.** Ça t'a pas fait peur de penser que tu avais ça dans le ventre ?

**Cédric.** Oui un petit peu... Mais ça j'ai su que quand j'ai été à Curie, parce que moi je me demandais euh, qu'est-ce qui se passait, pourquoi on me faisait passer tout ça, et à Curie j'ai enfin pu demander « alors qu'est-ce qui se passe, enfin ? » et on m'a dit...

**Denis.** Ce qui se passait pour de vrai ?

**Cédric.** Oui.

*Image de la table en verre sur laquelle joue Cédric.*

**36.** [40.57] Dans la pénombre, Cédric passe une échographie. Son témoin. Bip et cris d'enfants.

**Cédric.** Elle est encore là ma boule ?

*L'écran avec la boule, présente.*



**37.** [41.29] Cédric et ses parents très attentifs, sont avec le professeur qui leur parle des résultats de l'échographie et de la suite du traitement.

**Le médecin.** Il reste donc une petite masse, une petite boule, près de la vessie, tu sais, comme on en avait parlé ce matin, qui est exactement de la même taille que la dernière fois, donc en fait ça veut dire que depuis les deux dernières cures elle n'a pas bougé, elle n'a ni augmenté ni diminué de taille, donc il faut aller la vérifier, il faut la retirer, et l'examiner... l'analyser...

**Cédric.** La troisième cure elle y a rien fait ?

**Le médecin.** La troisième cure a rien fait. Rien fait, en tout cas sur la taille... (Cédric se plonge dans la lecture d'un illustré) Alors

comme toujours on peut pas savoir ce qui s'est passé au sein de cette boule, et peut-être qu'il y a eu des remaniements qui font que ce n'est plus qu'une cicatrice, comme je vous l'avais dit, encore faut-il le vérifier, alors on va demander au docteur Melun d'aller refaire une opération là-dessus... Si c'est, comme je le pense, tout de même, quelque chose qui est inactif, et on poursuivra comme prévu par les deux dernières cures... La deuxième identique à celle qu'il vient d'avoir... et puis la dernière.

**La maman.** D'accord...

**Le médecin.** Si au contraire il y avait encore quelques cellules actives, il faudrait renforcer un petit peu le traitement.

**La maman.** Cédric, ça a l'air de te soucier ! Ça a pas vraiment l'air de te soucier... (elle rit)... il vaut mieux...

**Cédric.** Moi j'ai une question à poser à papa...

**Le médecin.** Je peux rester pour l'écouter ? Allez, vas-y, ça ne te dérange pas ?

**Cédric.** Si demain tu vas m'acheter un cadeau ? (Sa mère rit).

**Le médecin.** J'ai l'impression que je suis indiscret...

*La mère et le père continuent à parler avec le médecin pendant que Cédric joue dans la salle voisine. Les portes sont restées ouvertes.*

**38.** [43.11] *Sur un espace sombre, puis...*

**Voix Denis.** Juin, la maladie de Cédric semblait résister aux traitements. L'opération révéla qu'il restait encore des cellules actives dans sa tumeur. Il fallait donc renforcer le traitement et la décision fut prise de finir par une chimio très lourde, ce qui nécessiterait un mois de chambre stérile. Le secteur, comme on dit ici. Mais avant cette dernière épreuve, Cédric devait retrouver la vie quotidienne de Curie par une chimio normale.

**39.** ... *au réfectoire de Curie, Cédric attablé, absorbé dans sa lecture.*

**Une femme.** Veux-tu que je t'en donne encore un peu ?

**40.** [43.55] *Dans la salle de soins, une infirmière masquée et gantée, fait un prélèvement à Cédric à partir du cathéter.*

**L'infirmière.** Il serait gentil de marcher ton cathé.

**Cédric.** On me l'avait changé...

**L'infirmière.** C'est pas moi qui pose les cathéters... Celui-là, alors...

**Cédric.** Oui mais quand j'étais descendu au bloc...

**L'infirmière.** Oui oui mais c'est quand même nous qui décidons, et puis il a pas besoin d'être changé, celui-là marche pas mal... Tourne ta tête vers Denis. Tourne ta tête. Non, non, non... Tourne ta tête vers Denis et tu respires...

**Denis.** Est-ce que tu le sens, là ? (*Cédric bâille*) Tu sens quand on te fait rentrer quelque chose ?

**L'infirmière.** Ben voilà, c'est ce qu'il fallait faire...

**Cédric.** Je bâillais... C'est le remède qui bâille ?

**L'infirmière.** Apparemment...

**Cédric.** Le remède c'est bâiller, mais ce qu'il y a c'est que je peux pas bâiller tout le temps...

**L'infirmière.** Oui mais si c'est juste pour le prélèvement, ça va...

**Cédric.** J'ai chaud...

**L'infirmière.** Il marche super bien. Tu as chaud, hein, tu es tout trempé... Ah ! Cédric, touche pas... Mais... Tu ne touches pas la seringue... Non, mais y'a de l'eau, dedans... Il faut que j'aille brancher Aurélien. Ah, le baigne !

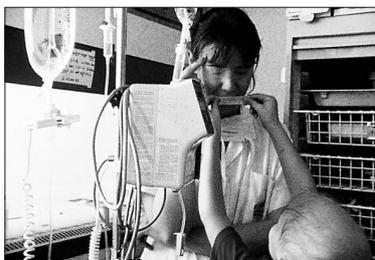
**Cédric.** Je peux toucher tes mains ?

**L'infirmière.** Oui, tu peux toucher mes mains (*elle finit de fermer le cathéter*). Voilà...

**Cédric.** Et je peux les mettre (*il parle des gants*).

**L'infirmière.** Non.

**Cédric.** Pourquoi ?



**L'infirmière.** Parce qu'elles sont pas propres...

*Cédric se hausse sur la pointe des pieds et colle alors un morceau de sparadrap sur la bouche de la jeune femme qui rit.*

**L'infirmière.** Comment je vais travailler ? Ça fait mal !

**Cédric.** Voilà ! C'est ma vengeance, voilà... (*Il s'éloigne en tirant le trépied à roulettes de sa pompe*) Tu vois comme ça fait mal les pansements...

**41.** [46.02] *Le kiné fait faire des exercices à Steve.*

**Le kiné.** Allez, tu replies tes genoux, tu remets tes bras au-dessus de ta tête, non, toujours pareil, voilà... comme ça, ici... alors moi je pousse ici, de ce côté-là, et au niveau des genoux dans l'autre sens, et toi tu résistes... voilà... encore...

**Voix Denis.** Derniers jours de secteur pour Steve. À la différence de Cédric il savait depuis le début qu'il devrait affronter cette épreuve.

**Le kiné.** Et tu relâches... allez, là, là... tu relâches... allez souffle, on arrête deux minutes parce que là tu deviens rouge... ça va ?

**42.** [46.49] *Steve part avec son père. Échanges d'au-revoir et de sourires.*

**Steve.** Je suis content de partir.

**Denis.** Tu es content de partir ?

**Steve.** C'était ma dernière cure de chimio. *Père et fils entrent dans l'ascenseur. « Au-revoir, à la prochaine » dit le jeune père de Steve.*

**43.** [47.32] *On entend la petite musique d'une game boy. Khalid et Cédric jouent.*

**Voix Denis.** Steve était parti. Khalid était revenu encore une fois pour une transfusion de plaquettes.

**Cédric.** Passe, passe, il est facile ! On peut avoir le magi chinois... Attends.



**Khalid.** On essaiera la prochaine fois, la prochaine fois quand tu vas le terminer, si tu le termines pas je te fous une grosse baffe, c'est pas une claque c'est une baffe !

**Cédric.** Entre une baffe et une claque je vois pas vraiment pas la différence, hein...

**Khalid.** Une grosse, hein, sur le nez, comme ça tu saignes... Comme ça t'as plus de plaquettes...

**Cédric.** Oui mais là tu seras bien embêté...

**Khalid.** Comme ça tu restes ici... Parce que t'as des plaquettes... tu rentres au secteur ?

**Cédric.** Oui mais pas assez... J'ai pas assez de plaquettes, tu vois...

**Khalid.** Tu vas pas aller au secteur.

**Cédric.** Oui je vais y aller.

**Khalid.** Quand ?

**Cédric.** Bientôt... Dans une semaine, peut-être.

**Khalid.** Ah tu vas rester encore ici ?

**Cédric.** Quoi ?

**Khalid.** Tu restes encore ici ?

**Cédric.** Ben ça dépend...

**Khalid.** Allez... ta machine...

*Rires des deux enfants qui jouent à se bagarrer.*

**44.** [49.08] Une doctoresse range ses papiers puis elle fait pivoter son fauteuil vers Dolorès et son père, qui attendent, très tendus, échangeant des regards.

**La doctoresse.** C'était une échographie du 11 mai... Et celle du mois d'avril était normale... Donc il y a une augmentation très nette de deux ovaires, moi je préfère la confier à... le chirurgien... pour qu'il aille faire une intervention qui s'appelle une cœlioscopie... Ils font des petites incisions qui ne sont pas plus grosses que

deux centimètres..., deux. Et ils introduisent des systèmes optiques pour voir à l'intérieur... Et ils mettent de l'air de façon à pouvoir visualiser et séparer un peu les intestins et pouvoir voir les ovaires... Et je veux que mes collègues fassent une biopsie... Alors Malika est partie me chercher un de mes collègues chirurgiens.



*(Le téléphone sonne, elle répond)* Allô ? Oh parfait... Je suis en train de voir une fille qui a onze ans, alors il y a cinq centimètres par quatorze... Ouais... Et de l'autre côté cinquante-quatre par dix-huit... Non... C'est que je disais à Valérie au téléphone... C'est à dire qu'elle veut trouver une autre pathologie ou autre cause... Merci... *(À Dolorès et son père)* Il arrive.

**45.** [51.25] Fenêtre, puis visage souriant du père de Dolorès qui regarde sa fille à travers l'imposte vitrée de la porte. Dolorès sourit elle aussi. Elle fait un dessin très coloré de la mer, la plage...

**Voix Denis.** Dolorès et son père sont rentrés passer le week-end à la maison... Le lundi, Dolorès a été opérée. Deux jours plus tard on avait le résultat. Ce n'était pas une rechute.

**46.** [51.41] Dans la chambre de Cédric et Steve. Pénombre.

**Voix Denis.** Steve et Cédric se sont retrouvés dans la même chambre. Steve était revenu à Curie. Il avait mal supporté la chimio du secteur et il guérissait difficilement des suites du traitement.

*Une infirmière est assise au pied du lit de Cédric.*

**L'infirmière.** Pourquoi ? Il marche aussi bien que celui du haut.

**Cédric.** Pour essayer, pour voir.

**L'infirmière.** Si tu veux. Moi, ce n'est pas un problème. *(Elle rejoint le lit de Steve à l'autre bout de la chambre).*

*Plus tard, Steve et Cédric bavardent, chacun sur son lit.*

**Cédric.** Si... Ma boule est attachée à la prostate... Ça aurait été encore plus mal que me couper l'appendicite avec la boule... C'est une chance, quand même...

**Steve.** Moi de la chance j'en n'ai pas, parce qu'en sortant du secteur, quatre jours chez moi, trois semaines et demie ici, et j'en ai

encore pour je sais pas combien de temps, alors... C'est pour ça, hein ?

**Cédric.** Et si quand t'es petit tu supportes encore moins bien les piqûres...

**Steve.** Comment ça ? Ça ne dépend pas de ça. Tu sais que les enfants résistent mieux que les adultes à la chimiothérapie ?

**Cédric.** Oui, mais les piqûres c'est les adultes qui résistent le mieux...

**Steve.** Les piqûres ? Mais non ! Moi tu crois que moi je résisterais mieux aux piqûres



que toi ? Ça fait aussi mal... Une infirmière elle a aussi mal quand elle a une piqûre... Elle a aussi mal que nous, hein... Une piqûre ça fait mal pareil à tout le monde... Sauf qu'il y en a qui semblent plus résistants, et il y en a qui sont moins résistants...

**Cédric.** Et toi, plus que le bébé... Le bébé...

**Steve.** Et alors ?

**Cédric.** Le bébé il a plus mal que nous mais c'est la même douleur...

**Steve.** Eh ben, même j'aurais été d'accord d'avoir ton âge, d'avoir un cancer avec la boule, et puis...

**Cédric.** Oui mais j'aime autant te dire tout de suite que c'est pas marrant...

**Steve.** ...et puis de faire deux, trois cures, et puis une opération, et c'est bon, hein ? Parce que moi ça fait neuf mois, quand même...

**Cédric.** On m'a ouvert six fois... Si celui qui m'avait ausculté... avait bien fait son travail... enfin qui m'avait fait le... toucher ctéral... je sais plus comment ça s'appelle... le...

**Denis.** Toucher rectal.

**Cédric.** Voilà... eh ben il l'aurait vu... Et puis il l'a pas fait, et normalement mon parrain dit qu'il aurait dû le faire, parce que quand on dit... qu'on croit qu'il y a l'appendicite.

**Steve.** Tu vas pas lui reprocher ça toute ta vie ?

**Cédric.** Non mais je le dis...

**Steve.** Attends, s'il y avait pas le docteur de pacotille, là, chez qui j'avais été, le généraliste, là, il a regardé deux minutes, il a bougé ma jambe, comme ça, et puis, l'air de dire « c'est pour pas aller à l'école », et que j'avais mal à la jambe, s'il y avait pas eu ce docteur-là, eh bien n'importe quel autre docteur généraliste ou même docteur normal eh bien aurait été faire des radios pour voir si c'était pas osseux, et il pensait que c'était plutôt musculaire, tendinite, eh ben je lui en veux pas... Je lui en veux pas, je lui reprocherai pas toute ma vie... Alors, alors toi aussi c'est pareil... Eh ben c'est pas grave... Si ça avait été pris au début, tout au début, quand j'me suis plaint... eh ben on aurait pu me faire l'opération direct pareil que toi... eh ben je vais pas leur reprocher toute ma vie... C'est pas de leur faute, hein... Tu as eu de la chance, quand même...

**Cédric.** Oui, mais eu de la chance dans mon malheur... Toi tu as de la chance dans ton malheur... On a chacun son malheur...

**47.** [56.29] *Dans le couloir, un ballon de baudruche rose, sur le sol.*

*Plus tard, Cédric attend dans un fauteuil roulant l'ouverture de l'ascenseur, avec sa pompe derrière lui.*

*Cédric passe dans le scanner.*

**Une infirmière.** Ça va ?

**48.** [57.53] *Fenêtre. Puis sur Steve et Cédric qui regardent vers la télé.*

**Cédric.** C'est quoi comme autre truc, la bête noire, là.

*Petite musique d'un jeu vidéo.*

**Steve.** Mince, il m'a eu... Là t'as eu de la chance, des fois y'a des piques en bas et tu meurs... Faut te défendre prudemment... Là faut que t'aïlles à droite... Fais des petits pas... Regarde... T'as vu ? Saute... Voilà... Ah t'as failli réussir... le niveau... Tu recommences ?

**Cédric.** T'as pas des jeux qui sont mieux que ça ?

**Steve.** Ben donne, je vais te montrer... comme on joue...

**49.** [59.07] *Fenêtre. Bruit d'avion, cris et rires d'enfants sur la plage. Bruit de la mer. Noir.*

**50.** [59.22] *Dolorès nage dans la mer avec sa maman, court vers la plage. Puis, plan d'une fenêtre.*

**Voix Denis.** En juillet Dolorès put partir à la mer. Steve se rétablit pour de bon. Quant à Cédric, il entrait en chambre stérile.



**51.** [60.00] *Dans la chambre stérile, Cédric vêtu d'une blouse bleue attend que ses parents entrent en costumes blancs, charlottes et masques.*

*Dans toutes les séquences qui suivent, on entend en fond le bruit de pompe.*

**Cédric.** Tu ressembles à une infirmière...

**La mère.** Ben oui... On est habillées pareil.

**Le père.** T'es bien là, ça va ? Tu te sens bien ? T'es pas branché encore ?

**La mère.** Mais non, elle va venir.

**Cédric.** Elles ont dit, avant d'avoir la console il faut qu'on me branche..

**La mère.** Ah ben oui, il faut d'abord faire les choses dans l'ordre. Ah, je te dis pas ce que c'est long pour se préparer Cédric, hein !

**Le père.** Oh, il est pas croulant, il peut marcher un peu s'il veut...

**Cédric.** On est lundi, c'est ça ? Hein ?

**La mère.** Oui...



**Cédric.** Fait pas très chaud, ici... (*Il éternue*)

**La mère.** C'est pour ça qu'il va falloir prendre la couverture...

**Cédric.** Toi tu dois te dire avec ta tête chaude !

**Le père.** Ça colle, hein, par terre ? C'est normal que ça colle comme ça ou c'est moi qui colle ?

**Denis.** Oui, c'est les produits qu'ils mettent pour nettoyer.

**Cédric.** J'ai envie de dormir...

**Le père.** Hein ? T'as envie de quoi ?

**Cédric.** De dormir...

**Le père.** Ah bon, j'ai cru envie de vomir, je me disais ça commence...

*Plus tard dans la chambre, Cédric sur son lit.*

**52.** [61.39] *C'est la nuit. Cédric boit.*

**Cédric.** Bon.

**Denis.** Parce que tu fais ça aussi pendant la nuit ? Tu lui prends la tension...

**L'infirmière.** Toutes les trois heures.

**Denis.** Toutes les trois heures tu prends la tension...

**L'infirmière.** Toutes les trois heures température, tension, pipi... Mais ça, pipi, il le fait tout seul..

**Cédric.** Oui mais la nuit dernière aussi, tu sais ce que j'ai fait...

**L'infirmière.** Oui ben écoute avec tout ce que tu reçois ça peut arriver, hein...

**Cédric.** Vaut mieux le faire toutes les trois heures...



**L'infirmière.** Tu veux que je te réveille ?

**Cédric.** Quoi ?

**L'infirmière.** Tu veux que je te réveille pour te faire faire pipi ? D'accord...

**53.** [62.19] *Il fait jour. Cédric joue dans son lit : très concentré, il termine d'assembler un petit jouet de plastique vert.*

**La mère.** Et ça, ça va où là-dessus ?

**Cédric.** Attends. C'est pas fini ? Pourquoi tu me dis, où est-ce qu'il va où ?

**La mère.** Là dessus, là...

**Cédric.** Ben comment ça ?

**La mère.** Ça va aller où ?

**54.** [63.11] *Cédric parle avec Denis.*

**Denis.** Tu fais plus de rêves ici que quand tu es à la maison ?

**Cédric.** J'ai fait un seul mauvais rêve depuis que j'ai eu ma maladie...

**Denis.** Ah oui...

**Cédric.** Et j'ai pas envie de le raconter parce que c'est un petit peu absurde...

**Denis.** Ah bon, c'est toujours un peu absurde les rêves, hein... Ça c'est normal...

**Cédric.** Après en me réveillant j'avais peur... (*Il rit*).

**Denis.** Ah oui...

**Cédric.** Pendant très longtemps, presque un mois, j'avais toujours peur... Maintenant, maintenant je sais que ça existe pas, alors...

**Denis.** Qu'est-ce qui existe pas ?

**Cédric.** Ben c'était... Ben j'étais dans ma maison, il y avait une petite bête noire, comme ça, ronde...

**Denis.** Oui.

**Cédric.** Avec une queue de scorpion, tu vois, et des pinces... Et les cheveux de la méduse... pleins de serpents, tu vois.

**Denis.** Oui.

**Cédric.** Et elle arrêtrait pas de me courir après... Et après je suis monté carrément sur la tête de ma mère, et puis elle est carrément montée sur le dos de ma mère, et puis je suis carrément descendu, ma mère elle m'a enchaîné, et puis... je me suis réveillé, là, parce que j'ai sursauté...



**Denis.** Oui, ça t'a fait trop peur, hein...  
(Silence) C'était il y a longtemps, ça ?

**Cédric.** Non... Vers la deuxième cure, je crois... À la fin de la deuxième cure... et voilà.

**Denis.** C'était le moment le plus dur, non ?

**Cédric.** Enfin le plus dur c'était surtout quand on faisait des piqûres de calmants à Saint-Joseph, quand on m'a enlevé ma boule, là... en mars.

**Denis.** Ah oui, après l'opération.

**Cédric.** Oui.

**55.** [65.27] *Dans la chambre de Cédric qui est sur son lit, sans réactions : le père de Cédric en costume stérile et la kiné masquée. On entend la météo de la télé.*

**La kiné.** Cédric ne veut pas bouger. T'as pas envie aujourd'hui ? Non, rien. Bon, ça fait rien. On fait les bras ? Les oreilles ? Alors on prend Nono, on montre sur Nono, tu fais la même chose... Tu veux ? À demain. Tu seras peut-être mieux, demain... Ça te gêne mais demain ça sera parti... (On entend la météo des plages... Vacances en famille avec le café Grand-Mère... Suite des émissions sur TF1...) À demain... Cédric, ouh ouh... Il faut que demain tu sois en forme...

*Plus tard.*

**Denis.** Tu m'avais dit qu'il y avait des choses auxquelles on ne pensait pas avant ? C'est quel genre ?

**Cédric.** Ben euh... comment dire ? On fait beaucoup plus attention à l'amour des parents... On n'a jamais envie qu'ils s'en aillent, mais... Moi je disais que j'étais capable mais personne ne peut résister... Enfin peut-être qu'il y en a qui ont résisté, mais... Mais on voit que c'est important d'avoir des parents...

**Denis.** Spécialement depuis que tu es dans le secteur ?



**Cédric.** Non, depuis que j'ai cette maladie.

**Denis.** Depuis que tu as cette maladie...

**56.** [68.03] *Fenêtre. On entend le rire de Cédric, puis on le voit dans son lit, qui téléphone.*

**Cédric.** Ils ont du bol d'aller à Sceaux... C'est quoi vous mangez ? Mmm, mmmm !



**57.** [68.47] *Fenêtre. Cédric semble absorbé. Denis lui parle.*

**Denis.** À quoi tu penses ?

**Cédric.** Je regardais de quoi ça parlait...

**Denis.** Tu penses à des choses, des fois ? Tu vas sortir ?

**Cédric.** Oui, des petits remords.

**Denis.** Des remords ?

**Cédric.** Ben t'aimerais bien... être à ma place ?

**Denis.** Des regrets, alors, tu veux dire...

**Cédric.** Oui. (Silence) Pourquoi c'est arrivé à moi ?

**Denis.** Oui... Tu trouves ça pas juste ?

**Cédric.** Ben, fallait bien que ça arrive à quelqu'un...

**Denis.** Pas forcément.

**Cédric.** Là c'est vrai, mais...

**58.** [69.39] *Le père de Cédric essaye de faire manger son fils.*

**59.** [70.12] *Il fait nuit. Cédric regarde le thermomètre. On entend la télé.*

**Cédric.** Tu vois, 38°5 quand même...

**Denis.** Oui, tu as un petit peu de température...

**60.** [70.53] *Fenêtre.*

**61.** [71.04] *La kiné fait travailler Cédric. Son père est présent.*

**Cédric.** Arrête...

**La kiné.** Essaie pas de resquiller, hein...

**Le père.** C'est cinq mouvements, il faut en faire cinq par jour...

**La kiné.** C'est un grand, voilà, là c'est le deuxième...

**Cédric.** Troisième... Oui, le troisième, là...

**La kiné.** Fin de deuxième...

**Cédric.** Ah non...

**La kiné.** Qu'est-ce que je te fais ? Je te masse le dos ?

**Cédric.** Mmm...

**La kiné.** Oui ? Je te masse le dos alors ? Non non ? Tu refais les exercices ? (On entend un sifflement aigu) On va éteindre la pompe.

**Cédric.** Elle râle après toi !

*La kiné va arrêter la pompe. À ce moment-là, Cédric panique.*

**Cédric.** Non, il fallait pas l'arrêter...

**La kiné.** Quoi ? Si tu veux la remettre en route...

**Cédric.** Fallait pas l'arrêter... (il s'énerve).

**La kiné.** Mais arrête, Cédric...

**Le père.** T'affole pas...

**Cédric.** T'as envie que mon cathé se bouche.

**La kiné.** Tu me laisses t'expliquer, j'étais en train de regarder si quelque chose coulait encore...

**Cédric.** Non ben justement ! Vite !

**La kiné.** T'affole pas...

**Cédric.** T'as envie que mon cathé se bouche ! Encore une fois ? !

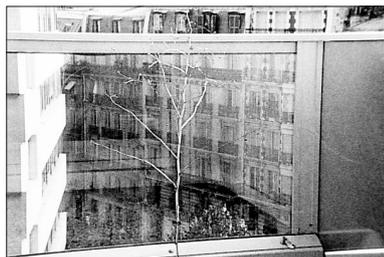


**Le père.** Il est pas bouché là.

**Cédric.** Elles ont dit de jamais arrêter tant qu'elles n'étaient pas là ! Je sens que je vais couper tous mes fils et je vais m'en aller...

**Le père.** Et tu seras vraiment avancé.

**Cédric.** Ça va se boucher...



**62.** [72.53] Fenêtre. Puis Cédric couché dans son lit avec sa peluche.

**Denis.** Je pense que tu es content de sortir... Il y a combien de temps que tu es là ?

**Cédric.** Ben quatre semaines je crois...

**Denis.** C'est passé vite ?

**Cédric.** Quoi ?

**Denis.** C'est passé vite ou lentement ?

**Cédric.** Vite.

**Denis.** Quoi ?

**Cédric.** Vite.

**Denis.** Comment ça se fait ?

**Cédric.** Ben enfin, c'est... Enfin, le passé je me dis que c'est passé vite, quoi.

**Denis.** Ah oui... Tu crois que tu vas oublier tout ça ?

**Cédric.** J'espère.

**Denis.** Oui. (Cédric bâille, se penche, pose sa main sur sa gorge). Peut-être qu'il faut pas oublier...

**Cédric.** Quoi ?

**Denis.** Peut-être qu'il faut pas oublier.

**Cédric.** Je sais pas. Ce serait quand même mieux d'oublier. Enfin non... Non. On se dit que c'est de l'histoire ancienne, quoi...

**Denis.** Oui. C'est ça, c'est surtout ça. C'est à dire que c'est du passé...

**Cédric.** Enfin c'est un mauvais rêve, quoi...

**Denis.** Tu sais je pense souvent à une phrase que tu m'avais dite, une fois, « la vie est immense et pleine de dangers »... Je me demande si maintenant tu te sens un



peu plus fort par rapport à tout ça...

**Cédric.** Peut-être... Je sais pas... J'ose pas me vanter... (Il rit)

**63.** [75.05] Ciel orangeux. Bruit de voitures. Musique.

**64.** [75.27] Cédric chez lui. On lui change sa perf. Télé. Ses petits frères jouent.

**Voix Denis.** Cédric est resté presque tout le mois d'août à la maison, sous étroite surveillance médicale. (Cédric assis dans un champ) Petit à petit, il a retrouvé son corps et ses jeux.

Dans une forêt les enfants font du vélo. Cédric fonce.



Ce texte ne propose pas un découpage plan à plan mais un regroupement de scènes permettant d'intégrer le dialogue. Les numéros en gras renvoient au numéro des séquences, les numéros des séquences à la durée vidéo.

**65.** [76.45] Cédric avec ses cheveux sombres, parle à Denis par-dessus un mur blanc. Il tient un arc.

**Cédric.** Un, deux, trois. (Il tire) Je t'ai raté. Tu pourras me la redonner ?

**Denis.** Oui.

**Voix Denis.** Cédric au mois de mars. Sa maladie avait commencé un an plus tôt. Maintenant il est guéri.

Cédric s'éloigne dans le jardin, son cartable sur le dos, l'arc à la main.



**Cédric.** Pourquoi ils mettent des barrières partout. (Il se retourne) Oh, arrête !

Cédric sort du jardin. Arrêt sur image.

**Voix Denis.** À l'école Cédric est passé dans la classe supérieure. Dolorès et Steve aussi. Khalid ne jouera plus jamais. À Curie, il y a toujours des enfants qui arrivent et des enfants qui reviennent dire bonjour à l'occasion d'une visite.

Cris et rires d'enfants.

**66.** [78.00] Fin. Générique.

## Quitter le film

Analyse de la séquence finale par Alain Bergala

La liberté du cinéaste n'est pas égale devant toutes les séquences d'un film, le choix du possible est très largement variable selon la réalité même et la façon dont elle se présente à lui. Jusque-là, dans ce film, les choix de Denis Gheerbrant étaient relativement limités : par la restriction et l'exigüité des lieux où Cédric pouvait être filmé, par l'évolution (indépendante des décisions du cinéaste) de sa traversée de la maladie et du traitement (imposant au film sa « dramaturgie » générale). Dès lors que Cédric, guéri, est sorti de l'hôpital, le champ du filmable est devenu grand ouvert. Le cinéaste aurait pu choisir un tout autre lieu et un tout autre moment pour montrer son retour à la vie normale : la salle de classe, un repas en famille, un jeu avec des copains, sa vie quotidienne retrouvée à la maison, etc.

Regardons de plus près ce que Denis Gheerbrant a fait de cette double liberté retrouvée : celle de Cédric dans le monde et la sienne propre de cinéaste. La dernière séquence se compose, dans le film monté, de cinq plans.

**Plan 1.** Cédric est assis sur l'herbe, seul, dans un paysage plat un peu désolé. Il porte une grande casquette qui dissimule son crâne que l'on devine encore chauve. La caméra se tient à distance et le cinéaste n'engage avec lui aucun dialogue. Il est dans la nature mais il ne joue encore qu'avec ses mains, comme sur son lit d'hôpital. Le décor a changé mais pas encore vraiment le rapport à son corps. Sa solitude est à l'évidence encore plus grande dans cette nature dont il ne peut rien faire.



**Plans 2 et 3.** Cédric est dans un paysage de sous-bois beaucoup plus luxuriant. La lumière du soleil traverse les feuillages. Il a encore sa grande casquette. Il est dans le social, au milieu de sa famille, d'un groupe constitué de ses pairs (d'autres enfants qui n'ont pas traversé son expérience de la maladie) et de son père. Il doit affronter devant la caméra une nouvelle épreuve, mais celle-ci va marquer une étape de son retour à la normalité et à la communauté de ses pairs : retrouver suffisamment confiance en lui-même et dans son corps pour se lancer sur son vélo tout-terrain sur une pente abrupte. Les deux plans racontent, très rapidement, mais clairement, le franchissement heureux de cette épreuve : l'hésitation, la réussite et la confiance regagnée.





**Plan 4.** Cédric est derrière un mur et regarde l'homme à la caméra qui se trouve pour la première fois, par rapport à lui, en net contre-bas. L'image est très dépouillée et Cédric, tête nue, a retrouvé sa chevelure et un visage qui ne porte plus aucune trace des états par lesquels on l'a vu passer tout au long du film. Avec son arc, il joue à tirer sur le cinéaste, puis à lui adresser un geste menaçant. La relation personnelle enfant-cinéaste – qui était constitutive du film – a repris une dernière fois, mais sur un mode d'hostilité jouée. Le jeu permet à Cédric, qui doit aussi retrouver son autonomie et son indépendance par rapport au film lui-même (le film de sa maladie), de signifier au cinéaste qu'il ne veut plus de ce regard sur lui de la caméra. Avec la flèche qu'il décoche (mollement, sans la moindre intention d'atteindre *réellement* son but) et le geste de menace à la caméra – pendant que sa voix maintient avec une grande délicatesse une relation amicale avec l'homme Denis Gheerbrant – Cédric trouve à symboliser le besoin qu'il a maintenant de réintégrer sa vie d'enfant normal, *qui n'a plus à être filmé*.

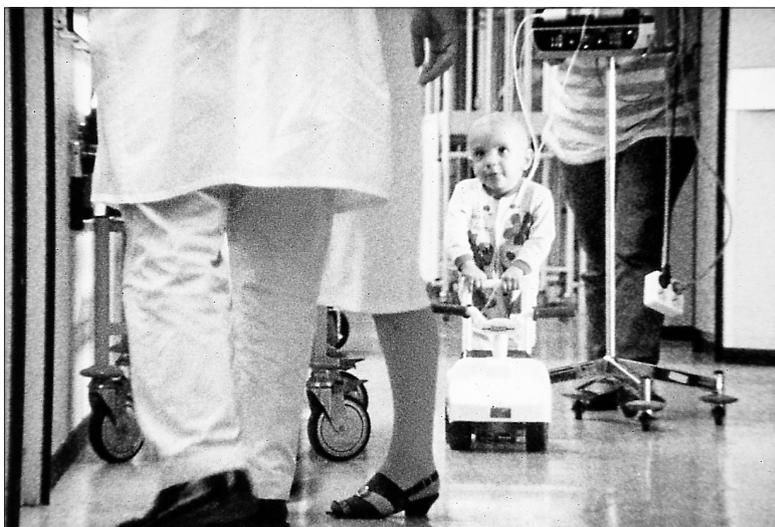
**Plan 5.** Ce sera le dernier plan du film, magnifique d'intelligence instantanée de cinéaste et de justesse dans les rapports filmé-filmeur. Denis Gheerbrant suit d'assez près Cédric qui avance, cartable au dos. Ses cheveux tout neufs, drus, deviennent le centre même de l'image. Au bout d'un moment, Cédric se retourne pour un regard furtif à l'homme à la caméra. Cette fois-ci, il va signifier clairement, directement par le langage et non plus par le médium du jeu, qu'il *ne veut plus être filmé*. « Oh arrête... » dit-il à Denis Gheerbrant, toujours sans hostilité mais comme on constate une évidence : il faut maintenant arrêter ce film qui a été celui de sa maladie.





Le cinéaste a compris la gravité de la demande et arrête net son travelling d'accompagnement. Cédric s'éloigne, visiblement conscient que Denis Gheerbrant a cessé de le suivre mais continue pourtant de le filmer en train de reprendre son autonomie, c'est-à-dire de s'éloigner définitivement de cette caméra qui l'a suivi tout au long de cette terrible aventure. Plus tard, au montage, le cinéaste figera une image de la fin de ce plan pour un ultime commentaire qui sera sa façon à lui de quitter le film.

Cédric a été élu deux fois. Une première fois par la maladie : cette élection terrible dont il parlera en cours de film (« pourquoi moi ? ») l'a sorti de sa vie normale (la famille, l'école, les copains, l'anonymat) et l'a entraîné dans « un mauvais rêve » de plusieurs mois. À l'hôpital, il a été élu une deuxième fois, par l'homme à la caméra cette fois, qui a décidé de le suivre dans sa traversée de la maladie. Cette deuxième élection est évidemment liée à la première : il n'aurait sans doute pas été filmé par le cinéaste sans cet événement dans sa vie de la maladie. Cette élection par le cinéaste va l'aider – grâce à la relation privilégiée qu'elle va engendrer entre eux – à traverser les dures épreuves (et la solitude) des mois de traitement. À la fin du film, Cédric va réintégrer la communauté des enfants « normaux » : la fratrie, l'école. Pour oublier (« ça serait mieux d'oublier », dit-il, même s'il n'est pas sûr d'y parvenir) il lui faut sortir en bloc de l'emprise des deux élections qui en ont fait un enfant à l'hôpital et un sujet de film. C'est le sens de cette dernière séquence : comment faire comprendre gentiment à Denis Gheerbrant qu'il doit maintenant « le lâcher » avec sa caméra, pour qu'il puisse oublier en même temps la mauvaise élection (celle-là, la maladie, s'est imposée à lui, comme la guérison d'une certaine façon) et la bonne, qui demande une décision personnelle, comme toute rupture volontaire. Il en prend l'initiative avec un mélange de fermeté et d'extrême délicatesse qui en dit long, en deux plans, sur tout ce qu'il a appris en si peu de temps des relations humaines, y compris cette chose douloureuse qu'il faut parfois savoir quitter pour oublier. ■



## Montrer

par Bernard Favier,  
directeur du cinéma Le Jean Renoir à Martigues

Après avoir assisté à l'une des premières projections publiques du film de Denis Gheerbrant, je me souviens à la fois de l'effet stimulant du film, documentaire et conte, mais aussi de l'angoisse qui m'a saisi à la possibilité – à laquelle pourtant je ne croyais pas véritablement – d'une fin dramatique. Pendant la séance, je me suis souvenu d'un point de vue de François Truffaut sur la responsabilité du cinéma, qui outrepasserait son rôle en filmant la mort des enfants. Pour moi, il était évident que Cédric ne pouvait pas mourir, sinon cette histoire devenait insupportable pour n'importe quel spectateur.

### Résistances...

Décider, dans ces conditions, de montrer ce film à des enfants, à leurs enseignants, à leurs parents, pouvait s'avérer un exercice très périlleux pour le directeur de salle que je suis, en raison surtout de l'évocation permanente de la mort, sujet tabou par excellence dans l'ordre social d'aujourd'hui et pourtant à l'œuvre de façon récurrente dans le film.

Comme chaque fois, les résistances que peuvent rencontrer de telles programmations en milieu scolaire sont induites par la propre angoisse des adultes à l'égard du film et par leur réticence à faire participer leur classe à la projection d'un film dans lequel ils ne se reconnaissent pas. Arriver à les convaincre de

projeter un film comme celui-ci n'est donc pas chose facile, car là où les enfants sont généralement en état de découverte et d'écoute, les adultes, à juste titre, font appel à leur expérience et à leur histoire : et quand ils se trouvent dans un cadre institutionnel, ils y ajoutent souvent un zeste d'autocensure. Et voilà donc l'avenir de la projection compromis !

### Pour convaincre, former

Le pouvoir de conviction d'un directeur de salle, même responsable d'un dispositif comme *École et cinéma, les enfants du deuxième siècle*, est toutefois limité : la seule réponse possible à cette situation de blocage devrait être – en usant d'un jeu de mots facile – une intensification de la formation à la « préhension » du cinéma pour faire pièce à « l'appréhension » que celui-ci suscite encore avec raison.

Les autres réponses sont celles que j'ai pu faire lors d'un stage académique qui programmait *La vie est immense et pleine de dangers*. Choisir ce film pour l'inscrire dans le dispositif *École et cinéma, les enfants du deuxième siècle*, ne relève ni de la provocation, ni d'une volonté de diaboliser le cinéma. Que signifie alors, pour moi, de vouloir diffuser dans un cadre institutionnel un film dont la taraudante question est, de l'avis même de son réalisateur, « d'apprendre à vivre en affrontant la mort » ?

### Une leçon de savoir

Tout d'abord, je crois que le film de Denis Gheerbrant est celui d'un passeur, d'un cinéaste accompagnateur des enfants malades. Les autres raisons de ce choix sont portées par les enfants eux-mêmes et par la dignité avec laquelle ils analysent leur situation, en pleine confrontation crépusculaire, face à la caméra. Les propos de Cédric, huit ans, prennent un essor philosophique indissociable de sa condition, et sans doute improbables dans la bouche d'enfants qui ne seraient pas confrontés à un si grand danger. Mais l'énoncé des raisons de diffuser ce film serait incomplet, si j'omettais de pointer la véritable « leçon de savoir » sur eux-mêmes que donnent les enfants, bousculant ainsi les idées reçues du magistère des adultes.

De plus, le film de Denis Gheerbrant est un film à plusieurs entrées dont le récit peut trouver des résonances symboliques et dont la structure et le champ d'action pourraient être ceux du conte. Cette « entrée » nous est clairement suggérée lors de l'intervention du premier enfant, Xavier, qui nous fait le récit d'un roi, d'une reine, d'un message à porter... Mais l'imbrication avec le réel est si forte, que nous entendons aussi : « Il était une fois un enfant très malade et qui savait tout... »

Cela nous renvoie très vite à la réalité et fait dire à Denis Gheerbrant que si son film peut être aussi un « conte » dans lequel la boule de Cédric serait le monstre traditionnel, il est avant tout une « histoire vraie ». Nous nous associons au propos du cinéaste, tant il est vrai aussi que *La vie est immense et pleine de dangers* pourrait commencer par ces mots : « Il était une fois un jeune garçon dans le ventre duquel s'était logée une boule méchante... » Nous connaissons la suite, les cheveux et le sourire retrouvés de Cédric. ■

## Variation sur quelques photos

### « Une boule »

Des enfants jouent et font sauter joyeusement une masse de pâte à modeler : « Ma boule » crie l'un d'eux. La boule, c'est elle qui représente le cancer. « Elle est encore là ma boule ? » dit Cédric pendant l'échographie. L'enfant la décrit, ronde, grosse comme un pamplemousse et la montre d'un geste. Geste identique quand il raconte à Denis son cauchemar et parle la petite bête noire qui n'a pas encore dit son nom. Effet de croisement des paroles, quand Steve et Cédric regardent la télévision c'est encore une « bête noire, là » qui interroge Cédric.

Séquences : 15 - 36 - 35 - 54 - 48.



## L'hôpital et ses signes

À l'institut Curie, les enfants sont soignés. Pour cela, ils subissent des soins divers, ils sont dans un lieu où l'instrumentalisation avec son code particulier, ses outils particuliers, ses manipulations particulières, devient, pour un moment, leur univers. Denis Gheerbrant dans son film ne s'est pas attardé particulièrement sur tel ou tel détail et pourtant ils se voient, reviennent, se lisent tout de suite, liés aux enfants.

On peut voir dès le début du film une petite série, très douce, qui à travers le lien, le fil, tracé par le tube plastique d'une perfusion, raconte tout : une infirmière, soignante en blanc, tient une extrémité de ce tube... À l'autre bout, celui-ci est tenu par un enfant, lui-même dans les bras de sa maman. On sait que ce fil est relié par le cathéter au corps de l'enfant. Il y a donc trois acteurs autour de ce fil : un enfant malade, sa maman, un soignant. Le fil, c'est lui qui lutte aussi contre la maladie.

D'autres éléments apparaissent : les trépieds à roulettes des « pompes », tirés par les enfants ou poussés par des adultes qui suivent les enfants, le tunnel du scanner, les gants de l'infirmière qui soigne Cédric, les seringues, les perfusions, l'écran de l'échographie... La disproportion de taille des enfants et du trépied est par exemple frappante. Mais dans cette lecture instrumentale, il faut trouver ce qui représente les armes contre la maladie, les instruments de lutte et de victoire... Sans oublier le sparadrap, que Cédric, vengeur coquin, colle sur la bouche de son infirmière !

Séquences : 2 - 3 - 19 - 30 - 36 - 47 - 40...



1



3



2



4





### Des cheveux tombent

Denis Gheerbrant l'écrit, « C'est impressionnant au début, ces enfants chauves. » Ces cheveux tombés sont le signe absolu non pas du cancer mais de sa guérison, de son traitement – c'est la chimio qui en est la cause – donc signe du cancer. Puis on apprend à connaître, à parler. Des images fortes et douces : celle de la poupée Barbie avec sa tignasse blonde, manipulée par une petite fille qui n'a plus de cheveux ; la pureté de ligne des traits de Dolorès, réfléchissant à son devoir ou souriant à son père, soulagée.

On en parle des cheveux... en conte avec « les cheveux d'or du diable », en imagination : « Ils repoussent plus beaux, beaucoup plus beaux qu'avant » dit Cédric à Denis, dans la vie réelle, celle du regard à l'extérieur de l'hôpital : « Tu mets une casquette ? » demande le professeur à Cédric, « Fais deux nœuds » dit Dolorès à son papa qui lui noue un foulard sur la tête. Et l'on parle aussi de ces cheveux retrouvés, signe enfin de la guérison : « T'es brun ! T'es beau ! » dit l'infirmière à Nicolas, guéri, venu visiter le service. (Voir l'article de Marie-Christine Pouchelle, page 13).

Séquences : 8 - 25 - 23 - 10 - 24 - 27 - 11.

## Bio-filmographie

Denis Gheerbrant est né en 1948. Il a deux enfants. Après des études littéraires, il entre à l'IDHEC en 1969, section réalisation et de prises de vues. Photographie.

Image de nombreux films documentaires et longs métrages de fiction (notamment *Histoire d'Adrien et la Palombière* de Jean-Pierre Denis, *L'Heure exquise* de René Allio, *Faux fuyants* d'Alain Bergala et Jean-Pierre Limosin, *Je t'ai dans la peau* de Jean-Pierre Thorn et *Les Camps du silence* de Bernard Mangiante).

Il a réalisé de nombreux films documentaires dont *Printemps de square* (80 mn, 1981), *Amour rue de Lappe* (60 mn, 1984), *Question d'identité* (55 mn, 1986), *Et la vie* (90 mn, 1991) et *La vie est immense et pleine de dangers* (1994, 80 mn). Il tourne actuellement un long métrage documentaire avec des enfants d'un quartier de la banlieue parisienne en 5<sup>e</sup> au collège.

## Petite bibliographie

- Daniel Oppenheim, *L'Enfant et le Cancer. Le travail d'un exil*, Paris, Mayard, 1996.
- Ginette Raïmbault, *L'Enfant et la Mort*, 1976 (réédition au Seuil en 1995). Des enfants malades parlent de la mort.
- Sima Daniel Kipman, *L'Enfant et les sortilèges de la maladie*, Coll. Laurence Pernoud, Stock.
- Le n° 99/100 « L'enfant face à la mort » de la revue *Thanatologie* (1994) publie une bibliographie très complète : grands textes (ethno, psychanalyse, etc.) avec une sélection remarquable de livres et d'albums destinés aux enfants (à partir de trois ans jusqu'aux adolescents). A signaler aussi, le dernier numéro de *l'Ecole des Parents*.

### Cahier de notes sur...

Édité dans le cadre du dispositif *École et Cinéma*, par l'association *Les enfants de cinéma*.

**Rédaction en chef** : Catherine Schapira.

**Mise en page** : Ghislaine Garcin.

**Photogrammes** : Sylvie Pliskin.

**Impression** : Raymond Vervinck.

**Directeur de la publication** : Eugène Andréanszky.

Ce *Cahier de notes sur...* *La vie est immense et pleine de dangers*, de Denis Gheerbrant, a été édité dans le cadre du dispositif *École et Cinéma*, initié par le Centre national de la Cinématographie, ministère de la Culture et de la Communication, et la Direction de l'Enseignement scolaire, le SCÉRÉN-CNDP, ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.

Nous remercions Denis Gheerbrant, les Films du Paradoxe, Jean-Jacques Varret, Alexa Gutowski, Eric Mabillon, la Cinémathèque universitaire, Laure Gaudenzi, Michel Marie.

© *Les enfants de cinéma*.

Les textes et les documents publiés dans ce *Cahier de notes sur...* ne peuvent être reproduits sans l'autorisation de l'éditeur. Le code de la propriété intellectuelle interdit expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit.

ISBN/ISSN 1631-5847/ *Les enfants de cinéma*. 2 rue de Turenne - 75004 Paris.