

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.