

Quand on est mort, c'est pour combien de dodos ?

[Storia Giovanna](#)

Je voudrais rebondir sur [l'article de Cinabre](#) qui raconte son parcours et son combat contre la leucémie aigüe. J'ai été particulièrement bouleversée par son témoignage. Pour avoir vécu cette maladie dans mon entourage – mon cousin est décédé à 5 ans de cette maladie –, tout témoignage de personnes en rémission, surtout si elles sont jeunes, me redonne espoir.



Su

ite au décès de mon cousin, ma tante a témoigné dans un documentaire sur le service de cancérologie infantile au CHU de l'hôpital Sud (Rennes) : *Quand on est mort, c'est pour combien de dodos ?* de Sylvain Bouttet a été diffusé en 2004 sur France 3 Ouest. Il continue depuis à se faire connaître auprès des personnels de la santé et participe notamment à plusieurs festivals.

Quand on est mort, c'est pour combien de dodos ? relate les questions des enfants malades et de leurs parents. Dans l'esprit collectif, un enfant est forcément plein de vie, joyeux, joueur, et devrait être un minimum préservé face à la mort. Ce qui paraît assez complexe lorsque l'enfant et ses parents sont confrontés à la maladie, et d'autant plus lorsqu'ils sont condamnés. Il est en effet dur d'imaginer que son propre enfant puisse ne pas grandir, ne pas évoluer dans la société... Bref, vivre. Peu à peu, les enfants ont tendance à se replier sur eux-mêmes, la maladie devient un sujet tabou dans la vie de famille, amenuisant ainsi les chances de guérison.

C'est donc un défi pour le personnel hospitalier dans ces services de faire parler les enfants et leurs parents sur la maladie, la vie quotidienne, leurs aspirations, quitte à leur faire percevoir des

perspectives d'avenir. Ce qui est dérangeant, c'est que certains de ces enfants restent malgré tout d'une candeur désarmante. On sent dans leur discours qu'ils sont conscients de ce qui leur arrive, mais qu'ils ne trouvent pas encore les mots d'adulte pour traduire la gravité de la situation. D'où le titre du documentaire...

Dans toute maladie, il est nécessaire de mettre des mots sur sa souffrance. Sans cela, on est dans le déni de soi, de son mal-être, ce qui peut s'avérer dangereux pour sa santé. Malheureusement, les enfants n'ont parfois pas les mots pour quantifier leur souffrance. Alors il faut utiliser des moyens détournés, comme le jeu, pour parfois stimuler l'imaginaire nécessaire au développement intellectuel.

Pour les parents, malheureusement, parler aide à préparer dans le pire des cas le processus de deuil. Accepter de survivre à son enfant, alors que ce n'est pas dans l'ordre des choses. Et surtout, comprendre la souffrance de son enfant, puisqu'il ne peut pas l'exprimer de lui-même dans certains cas. Ne pas tomber dans le catastrophisme, mais réapprendre à vivre avec l'enfant malade dans le quotidien. Dans les cas de guérison, parler aide aussi à reformuler le quotidien avec l'enfant, qui reste fragilisé, mais dont le quotidien ne se limite plus à son traitement médical.

Pour conclure, ce documentaire nous fait prendre conscience que les enfants sont capables de nous donner de grandes leçons d'humanité à travers leur maladie. Parler de sa souffrance, c'est la relativiser pour mieux la combattre, ou à mieux accepter sa défaite.