

**Présentation de Praline Gay-Para par Dominique Davous
en ouverture du colloque du 1er février 2008 :
Ethique de la communication
autour de l'allogreffe de moelle osseuse en pédiatrie**

*Chaque petit d'homme est habité de désirs étranges, de peurs et d'espoirs,
d'angoisses terribles et de rêves fous, de pulsions aussi qu'il a besoin de métaboliser.
Il lui faut nommer ce qui l'habite à travers ce qui permet de le symboliser.
Le conte joue un rôle essentiel : c'est un objet culturel qui relie
ce que chacun a de plus intime avec ce qui est le plus universel.
Philippe Mérieu*

Praline Gay-Para

est conteuse, compagnie Pavé Volubile, et auteure depuis plus de quarante ans.

<http://pralinegaypara.com>

Je lui ai confié les témoignages que, avec Catherine Le Grand-Séville, socio-anthropologue à l'université de Lille II, nous avons recueillis au cours de plus de 60 entretiens avec des parents, des soignants, des membres d'associations tant en France qu'au Québec...

Ces paroles données en confiance, en souffrance aussi parfois, c'est un coffre aux trésors rempli de pépites de vie.

Praline Gay-Para s'est imbibée de ces paroles ; elle a étudié - elle qui, avant, ne connaissait pas ou peu la greffe de moelle - elle a créé et elle a écrit à partir de ces témoignages vécus qui furent sa seule source d'inspiration, investissant ainsi sa passion pour les récits de vie, le « collectage ». PGP tisse le merveilleux avec le quotidien.

Elle a par ailleurs fait des recherches autour du conte et de la tradition orale ; elle a écrit, publié et joué pour tous les publics ; aujourd'hui elle est là *pour nous, au service de ce colloque.*

Cette immersion au cœur de la greffe, dans l'univers des enfants en greffe a inspiré à Praline Gay-Para de créer les contes qui vont émailler cette journée.

dominique davous

METEO : Avis de tempête

Avis de tempête
Avis de grand vent
Risque vital
Risque mortel
Intempéries garanties
Tempête et Grand chamboulement
Dévastation à grande échelle
Tourbillon
Typhon
Chambardement
Ouragan
Cyclone et tout le tremblement
Le Titanic coule
Jambes et souffle coupés
La traversée est longue
Il faut continuer d' avancer

Un médecin dit :

"la greffe, c'est comme essayer de gravir le Mont Everest, ça va très bien. Il y a pas de problème, on monte... mais ça a tout l'air que les derniers mètres, on voit le drapeau puis on n'est pas capable de se rendre. C'est comme ça. Il manque tellement d'oxygène, les derniers mètres, on n'est pas capable de les franchir. C'est très, très, très difficile. »

Ou encore, parlant d'un jeune greffé :

« Il est dans la situation où il est perdu en montagne : un pas après l'autre et moi je lui parle du pas à venir... »

Le Fil ...

On dit : La vie ne tient qu'à un fil...
La métaphore absolue de la greffe de moelle osseuse
Là l'enfant malade est posé sur le fil du rasoir
Les parents et les soignants tentent de le maintenir sur le fil
Comme un funambule qui doit arriver au bout du parcours
Sans filet.
Il est attaché par un fil à la vie
Du fil à retordre, du fil retors
Un fil qui l'empêche de marcher
La perfusion le tient attaché
Alors on tente de mettre de grands fils pour qu'il puisse se déplacer
Il se sent tout de même avec un fil à la patte
Cordon ombilical aseptisé
Il est comme Thésée
Au fond du labyrinthe
Affronter le Minotaure et le tuer
Seule chance de survie
Ne pas perdre le fil
Le fil d'Ariane
Se retrouver dehors, à la lumière, et repartir debout
Enfin débranché !

Parfois le Minotaure a le dessus
On dit en Grèce « Son fil s'est coupé »
Allusion aux Parques de la mythologie grecque
Qui coupent les fils de la vie

Les seuls fils qui nous restent alors sont ceux de la parole, pour renouer ce qui nous reste d'humanité.
Pour que la vie soit célébrée, honorée.

Chez le Dogon du Mali, la parole et le tissage sont considérés comme une seule et même technique. La mémoire d'un groupe social est comme une bande de fil de coton tissé, il ne faut pas la couper !

Je pense à Philippe Petit, ce funambule qui dans les années 70 a marché, sur un fil, entre les deux tours jumelles de New York. Son livre *Reaching the clouds* est dédié à l'oiseau qui a volé au-dessus de sa tête au moment où il s'était arrêté au milieu du fil !

Parents terribles

Parents terribles
Parents terriblement vivants
On les dit créatifs pour rester polis
L'imagination au pouvoir
La vie jusqu'au bout
Quand ils s'en vont on se jure de ne laisser personne recommencer
Et ça recommence...

Parents à plein temps

Il y a le parent qui dort dans la chambre de l'enfant. Capuche, masque et toute la panoplie. On lui dit : « Il n'y a pas de lit. » Qu'à cela ne tienne un fauteuil suffit. Il s'accroche de nuit en nuit et finit sur un lit installé dans la chambre du petit, pour quelques temps. On savait que vous ne partiriez pas ont dit les soignants... et ils avaient raison.

Parents branchés

Il y a ceux qui installent un ordinateur à côté de la bulle pour leur petite de cinq ans. Ça dérange les habitudes et puis comment va-t-elle faire ? « Si les manchons peuvent servir dans un sens, ils peuvent servir dans l'autre.... » Une table à côté du lit et la petite a son ordi... Elle retrouve sa passion et sourit.

Parents sportifs

Et y a le petit, tellement fatigué par les soins. Il a suffi d'un vélo d'appartement et le voici qui fait des kilomètres tous les jours, à côté de son lit. Il fait trois fois le tour du quartier sans bouger et dans son lit, il fait des abdos pour rester fort et musclé.

Parent nourricier

Et la maman qui a tiré son lait pendant tout le séjour de l'enfant dans la bulle. Elle l'a allaité par biberon interposé et quand il est sorti, l'allaitement au sein a repris, la vie aussi...

Parents rock & roll

Ils rythment de leurs pas les escaliers entre le deuxième et le troisième.
Ils montent ils descendent toute la journée. Quand l'un monte l'autre descend et hop on recommence dans l'autre sens. Ça swingue sans cesse. Leur fils est à l'étage du dessous, leur fille celui du dessus. La grande sœur est le donneur du petit frère. Le jour de la greffe, la sœur ne peut pas bouger. Le père et la mère messagers incessants entre leurs deux enfants... ça monte... ça descend... et des messages y en avait beaucoup ce jour là.

Les soignants jurent chaque fois que c'est la dernière et les parents continuent inlassablement de faire tourner la terre autour de leur enfant et de lui décrocher la lune.

Tout compte fait, les parents sont comme les enfants, s'ils sont sages, c'est qu'ils sont malades.

Dans la mythologie Dogon, le Renard Pâle, le semeur de désordre qui a défié les lois du créateur, est un personnage essentiel. Car dit-on là-bas c'est quand il y a le désordre que l'on remet de l'ordre et c'est ainsi que le monde avance.

Donneur, homonyme

Le donneur donne un peu de son corps, donne un peu de sa vie mais il donne à rêver aussi.
Lien de sang, lien d'amour, lien réel, lien imaginaire, lien fantasmatique, lien poétique.

Un jeune homme malade : « Chui content que ce soit ma sœur, ça met en évidence l'importance qu'on a l'un pour l'autre. »

Une sœur : Je suis contente de ne pas être compatible avec mon frère ; si ça n'avait pas marché, j'aurais culpabilisé.

Une petite fille qui avait peur de donner sa moelle dit à sa mère : « Trouve un autre médecin, un qui n'aura pas besoin de moi pour soigner mon frère.

Chez les Inuits du Nunavut ; l'individu porte plusieurs noms. L'un de ces noms est celui d'une personne proche vivante ou décédée.
Le nouveau-né est alors un sauniq, un homonyme.

- Quelqu'un peut désirer avoir un sauniq parce qu'il habite dans une région pauvre et qu'il ne peut pas se déplacer. Il désirera avoir un sauniq dans une région riche en gibier ou en poissons pour pouvoir manger souvent. Quand son sauniq recevrait de la nourriture, c'est comme s'il en recevrait lui-même.

- Un Inuk (humain) qui a une infirmité quelconque, ou une maladie ou une mauvaise vue, voudra avoir un sauniq car grâce à lui, c'est comme s'il recevait un nouveau « moi » (uvanga). Certains vont beaucoup mieux, ou même guérissent d'une maladie , après avoir reçu un sauniq...

Un enfant en greffe, quand il a su que son donneur était anglais, était inquiet "Je vais devenir roux, je vais avoir des tâches de rousseur, comme les Anglais ".

Une mère : « J'ai aussi été un peu dérangée lorsque j'ai appris que notre fils recevrait un don d'une jeune fille. Je pensais certainement à tort qu'un don d'homme serait mieux adapté pour notre gaillard de 1 mètre 94. »

Les techniques évoluent, l'humain reste le même dans ses rêves, ses désirs, ses phantasmes, sa drôlerie et sa poésie de la vie.

La Gaieté

Une infirmière :

« Il ne faut surtout pas penser qu'ici les enfants pleurent toute la journée, au contraire... on est tout le temps en train de rigoler, en train de s'amuser, parce qu'on a justement, tout le temps, cette idée en arrière, que le pire peut arriver et qu'il faut profiter des moments qui sont là. »

La gaieté est la forme la plus aimable du courage. A. France

LUCIE

Lucie a cinq ans.

« C'est la bulle... » Quand la mère entend le verdict du médecin, elle sent immédiatement une bulle se former et grossir dans sa gorge. La bulle engloutit ses mots. Une seule image envahit son écran intérieur : la Baba Yaga qui avale le prince Yvan.

Dès que Lucie voit la bulle elle crie : « Un œuf ! » Quand elle est dedans, elle dit « doudou » et met ses mains en croix devant sa bouche pour empêcher ses mots de jaillir.

Son ours en peluche passe par le stérilisateur avant de la rejoindre dans l'œuf.

Quand elle le voit elle sourit enfin mais quand elle l'a dans les mains, elle le serre contre elle puis brusquement le laisse tomber : « Mon doudou est mort, il n'a plus d'odeur ! »

Ses mains se croisent à nouveau devant sa bouche pour ne plus la quitter.

Les parents et les soignants cherchent un moyen pour la sortir de son mutisme.

Puis l'un d'eux a une idée : numériser le doudou.

Deux jours plus tard, ils posent à côté de la bulle un ordinateur portable. Ils l'ouvrent, l'allument et sur l'écran apparaît l'ours. La petite ne réagit pas.

Cette nuit-là, quand elle est seule avec son ordinateur allumé, elle libère sa bouche, effleure l'écran et dit : « Mon doudou... Je suis enfermée dans mon corps, mon corps est enfermé dans la maladie, la maladie est enfermée dans la bulle, la bulle est enfermée dans cette chambre. Le monde s'est rétréci, j'étouffe. Je veux aller dehors me promener. »

Le doudou, sur l'écran se met à parler : « Tu vois la touche ECHAPPE ? Appuie dessus et tu verras. »

Lucie cherche la touche ESCAPE, elle appuie dessus...

La bulle s'allège, décolle du sol. Au même moment la fenêtre de sa chambre s'ouvre.

« Ne t'inquiète pas, dit le doudou. Je tiens le fil. Tu seras revenue avant le lever du jour. »

La bulle se faufile par la fenêtre ouverte et Lucie, dans sa bulle, survole Paris.

C'est beau Paris la nuit ! Des lumières scintillent partout. On dirait une boîte de bijoux étincelants. Elle survole la ville toute la nuit et de bonheur elle chante. Lucie respire enfin. Elle respire à pleins poumons, elle respire de tout son corps.

Au petit matin, le doudou tire sur le fil et la bulle reprend sa place dans la chambre. Lucie est ravie. Avant de s'endormir, elle entend son doudou qui lui dit : « Chchut... Tu n'en diras rien à personne. »

Le lendemain, la petite est toujours aussi muette, les deux mains croisées sur la bouche. Mais elle a l'œil qui brille.

La nuit suivante, et les autres nuits, chaque fois que Lucie se retrouvait seule avec l'ordinateur, elle baissait les mains et libérait sa bouche. Une discussion animée avec le doudou puis la touche ESCAPE. Toutes les nuits, elle survolait la ville et se sentait si légère qu'elle chantait à tue tête....

Une nuit, quand tout le monde est parti, ESCAPE.... Mais en quittant la chambre par la fenêtre, le fil de la bulle s'est emmêlé avec celui de l'ordinateur. Quand la bulle s'est envolée vers le ciel, elle a emporté avec elle l'ordinateur allumé avec le doudou sur l'écran bleu qui disait : « On ne pourra plus revenir cette fois, mais ne t'en fais pas, tout va bien se passer... »

Depuis, Lucie est toujours dans sa bulle au-dessus des toits de Paris, parfois on peut même l'entendre chanter.

La petite fille

Une mère qui accompagne son enfant raconte :

Et il y avait une petite fille qui a ouvert... entrouvert ma porte de chambre et tout ce qu'elle m'a dit, c'est, " Ah, moi, j'ai été greffée et tout va bien".

Ecouter l'enfant

C'est l'enfant qui est au cœur de la tourmente.

Dans l'œil du cyclone.

Ecouter ce qu'il dit

Entendre ce qu'il ne dit pas

Une petite fille plongeait dans le sommeil chaque fois que la psychologue entrait dans sa chambre.

Elle ne voulait rien savoir même si elle savait

Elle ne voulait rien entendre même si elle savait

Sa mère raconte : « ... un moment donné, elle faisait tout un bilan de sa vie,

C'était sa manière de nous dire qu'elle savait.

Un jour, elle nous a dit, « J'aimerais ça, voir ma nounou ».

On l'a appelée. Elle est venue tout de suite après son travail,

elle est venue puis elle a discuté avec notre fille qui lui a dit :

« Je veux voir des photos de quand j'étais petite ».