

Au-delà de l'écran

Le comité de rédaction propose dans ce numéro une présentation d'œuvres cinématographiques qui, de près ou de loin, touchent le domaine des soins palliatifs, de la vulnérabilité humaine et du souci de l'autre.

LE SCAPHANDRE ET LE PAPILLON

Jean-Dominique BAUBY, rédacteur en chef du journal « Elle », subit un accident vasculaire cérébral fin 1995. Suite à un coma d'environ trois semaines, il se réveille complètement paralysé avec, comme seule activité motrice possible, le clignement de sa paupière gauche. Peu à peu, cette activité musculaire, apparemment insignifiante, va pouvoir être exploitée comme un moyen de communication et lui permet de d'« écrire » un livre autobiographique : « Le Scaphandre et le Papillon » (paru aux éditions Laffont en 1997).

Dix ans plus tard, un film du même titre reprend ce récit, réalisé par Julian SCHNABEL, et obtient le César du meilleur film au festival de Cannes en 2007. Si on le résume brièvement, ce film nous donne à voir différents aspects de la vie de JD BAUBY : des souvenirs personnels, l'expression de son imagination à l'intérieur de son corps « figé » par le « locked-in syndrome » ainsi que son ressenti, ses émotions.

Le personnage principal, interprété par Mathieu Amalric, est hospitalisé au centre de rééducation fonctionnelle de Berck-sur-Mer. Même si ce n'est sans doute pas l'objectif principal du film, on peut y trouver des pistes sur le vécu des soins par des personnes physiquement dépendantes mais dont l'intelligence et le psychisme continuent de fonctionner :

- le neurologue lui donne le diagnostic de sa maladie et termine son monologue par « le reste (du corps) fonctionne, tout est normal, il y a de l'espoir »...
- l'infirmier éteint la télévision en le quittant... alors qu'il suit le match de football
- l'orthophoniste lui permet de s'exprimer. Son premier message « je veux mourir » génère chez elle de la colère : yeux larmoyants, propos montrant qu'il est ingrat de ne pas la remercier pour tout son travail... qui aboutit à une expression possible... suite à cet incident il décide de ne plus se plaindre...
- le moment de la toilette vécue passivement
- le médecin lui suture la paupière droite pour protéger son œil... sans son adhésion... ressenti d'injustice, d'impuissance à décider pour lui-même.

Au travers de ce film, nous avons également accès à l'expression de sentiments liés à la découverte (ou la rencontre) de ce monsieur avec son corps transformé par la maladie puis à sa gestion de l'adaptation à ses nombreuses pertes d'autonomie.

La notion des relations inter-personnelles est, elle aussi, perceptible avec beaucoup de finesse. La souffrance morale des proches de la personne handicapée est évoquée, elle est exprimée par M. Bauby lui-même, donc au travers de sa façon personnelle d'accueillir ces sentiments émanant de ceux qu'il aime. Il dit aussi ses frustrations importantes face à l'impossibilité d'être actif en retour.

Au travers de ce film, nous accédons au ressenti de l'auteur lorsqu'il devient passif face à sa destinée à cause de la maladie, et de ses limites d'expressions. De nombreuses craintes d'être manipulé, non respecté, sont exprimées.

Lorsqu'il évoque ses souvenirs, une palette de sentiments est utilisée allant de la joie à la tristesse, on y trouve de la culpabilité, des regrets... encore cette frustration de la passivité imposée.

Dans mon activité d'infirmière, ce film sert de repère :

- on s'interroge souvent sur ce que peut percevoir une personne comateuse en fin de vie
- on a bien conscience des difficultés lors de prises de décisions concernant ces patients pour lesquels nous ne recueillerons pas l'adhésion
- nous sommes en contact habituel avec le corps de ces personnes, il peut les faire souffrir, elles l'acceptent plus ou moins bien
- nous côtoyons leurs proches, et nous percevons les difficultés qu'ils ont parfois à retrouver une place auprès d'eux, à adapter leur relation à la personne malade.

Il va de soi que ce film n'est pas à considérer comme un repère unique dans notre travail d'accompagnement mais nous pouvons le recevoir comme un témoignage précis dans une situation précise. Il nous invite à maintenir l'objectif d'un accompagnement personnalisé des patients, avec recherche d'une communication adaptée selon la situation (parole, toucher, regard...) et ceci dans une vision de respect de la dignité humaine.

Françoise ROUAUX

Au-delà de l'écran

LA BALLADE DE NARAYAMA OU L'HONNEUR RENDU AUX ANCIENS de Shohei Imamura

Comment convaincre Tatsuhei, le fils d'Orin âgée de 70 ans, de la porter sur son dos, conformément à la tradition, jusqu'au sommet du Mont Nara où elle pourra mourir sans être à la charge de la communauté?

Il s'agit d'une vision très dure et très réaliste du Japon médiéval. On ne s'embarrasse pas de bons sentiments à cette époque où la dure réalité de la survie ne le permettait pas.

Néanmoins, il y avait une occasion où le rituel funéraire était rendu aux anciens. Il

s'agit de cette fameuse montée vers la montagne de Narayama où les anciens qui avaient accompli leur devoir envers leur famille pouvaient se rendre en rendant hommage aux dieux ancestraux. Leur âge avancé faisait qu'ils devaient être conduits par leur fils.

Comment Orin se persuade-t-elle elle-même qu'elle doit mourir malgré une dentition intacte dont le village se moque?

Les événements de la vie, une nouvelle épouse pour son fils, un petit-fils en gesta-

tion ne feront que réaffirmer sa décision.

Elle n'oubliera pas d'apprendre avant de partir l'art d'attraper les montagnards (poissons que l'on fait sécher, source de protéines) à sa nouvelle belle-fille, dans la rivière, la nuit, à la lanterne, sans être vue, avant les premiers flocons de neige et les premiers pas sur le dos de Tatsuhei en direction du mont Nara.

Dure est la montée sans prononcer un mot selon la tradition.

Dure est la descente sans se retourner selon la tradition.

LES INVASIONS BARBARES de Denys Arcand

Rémy, la cinquantaine, divorcé, professeur à l'université de Montréal, est hospitalisé, atteint d'une maladie grave. Louise, son ex-femme, demande à leur fils, Sébastien, de les rejoindre d'urgence de Londres. Tout d'abord il hésite n'ayant plus rien à dire à son père, puis décide de venir en compagnie de sa femme.

Il fait tout pour son père, lui trouve les meilleurs traitements, quitte à l'emmener aux Etats-Unis où les gens qui ont les

moyens sont soignés à la carte. Alors que tout espoir de guérison est perdu, il remue ciel et terre pour « aménager » un appartement dans l'hôpital, et fait venir les vieux copains de son père à son chevet.

Le décor est campé.

Qui sont ces amis qui vont l'accompagner jusqu'à la fin?

Voilà toute la richesse de ce film qui nous parle de la façon de faire revivre des sou-

venirs autour de bonnes tables et de bons vins, auprès d'un ami dont les jours à vivre sont comptés.

Dis à ton père que tu l'aimes, dit l'infirmière à Sébastien.
Tu es l'homme de ma vie, finit par dire Louise à Rémy.

Beaucoup d'amour, énormément de tendresse.

Gisèle DANDRIMONT

Jeudi 7 octobre 2010

Journée mondiale des soins palliatifs

*Théâtre forum à Nantes
Lieu précisé ultérieurement*

Mardi 12 octobre 2010

Journée des référents

*Sur le thème de la dimension spirituelle dans
les soins palliatifs et l'accompagnement
Salle des conférences hôpital Laennec*

Au-delà de l'écran

JOHNNY S'EN VA-T-EN GUERRE

Johnny Got His Gun est un roman publié en 1939. Son auteur, Dalton Trumbo, en a réalisé un film sorti sur les écrans le 4 août 1971.

Aspect historique

Alors que les États-Unis étaient en pleine guerre du Viêt Nam, la sortie du film et sa reconnaissance au festival de Cannes eurent une seconde résonance avec l'actualité. Les divers mouvements pacifistes et antimilitaristes des années 1970 firent de Johnny s'en va-t-en guerre une œuvre majeure dans laquelle il convient de voir l'un des plus violents réquisitoires de la littérature et du cinéma américain contre l'absurdité de toutes les guerres.

Récompenses

- Festival de Cannes 1971 : Grand prix spécial du jury et Prix de la Critique internationale.
- « Festival des Festivals », Belgrade 1972 : Meilleur film.

Critique

Johnny, grièvement blessé après s'être engagé volontairement, revient de la

guerre mutilé. Même s'il a perdu ses jambes, ses bras, son visage, ainsi que l'usage de la parole, de la vue, l'ouïe et l'odorat, Johnny est terriblement conscient de son état, alors que les militaires, persuadés qu'il est devenu un tronc animé, sans conscience, refusent ainsi de l'euthanasier sous prétexte de raisons idéologiques et scientifiques.

La grande réussite de ce film très poignant, est que l'on prend peu à peu conscience en même temps que Johnny, de l'atrocité de sa situation. C'est ainsi que les pensées de Johnny par le biais d'une voix off tout comme la représentation de son emprisonnement dans un corps inanimé, sont montrés efficacement tant sur le fond à travers les monologues ou dialogues critiquant la brutalité du militarisme et de la guerre, que sur la forme, le film montrant les souvenirs et les rêves de Johnny en couleur.

J'ai vu ce film il y a plus de 20 ans et il reste gravé dans ma mémoire comme une marque indélébile. Il serait faux de croire à un plaidoyer pour l'euthanasie. Le fond du film dépasse cela. Véritable réquisitoire contre la barbarie dont est

capable l'homme, il nous pousse à une introspection sur notre statut d'être humain. Donald Trumbo nous démontre magistralement que l'homme est capable d'horreur avec ses semblables et capable du pire avec ce qu'il considère comme n'étant plus humain. Il nous incite à nous regarder tels que nous sommes : des êtres d'une violence extrême. C'est pour cela que ce film est difficile et dérange. Délicatesse de la narration, violence des idées. L'interprétation est tout aussi excellente. Assurément un très grand film.

Enfin cet unique film de Dalton Trumbo, questionne même les civils restés à l'arrière pendant que leurs enfants se battaient pour sauver leur terre. Parallèlement il constitue une intense ode à la vie, représentée avec beauté et originalité à travers les pensées du jeune Johnny dans des séquences oniriques et émouvantes. Un film subtil et bouleversant, à la fois très personnel et universel. **Terriblement actuel et indispensable.**

Yannick HELARY

Recommandations de bonne pratique

Les nouvelles recommandations de bonne pratique de l'AFSSAPS sont parues et seront disponibles sur le site de respavie.

Formation Continue

Ethique et soins palliatifs en Gériatrie

Mardi 30 novembre
et mercredi 1^{er} décembre 2010

Cette session s'adresse au personnel ayant déjà suivi la formation initiale.

**“6^{es} Rencontres de Psychologie & Vieillesse : Institutions...
Le travail auprès des personnes âgées dans une société qui change.”**

4 et 5 novembre 2010 à la Salle du Ponant à Pacé (35) - Mail : psychologie.vieillesse@wanadoo.fr

PARLE AVEC ELLE de Pedro Almodovar

La question du corps est centrale dans l'œuvre de Pedro Almodovar, il traite explicitement de la vie et de la mort physique à travers le coma. Le corps semble donc s'affirmer chez ce cinéaste comme de la pure matière.

« Parle avec elle » est un film qui se retient. Evoluant entre digressions narratives et flashes-back, il dévoile peu à peu ses vérités, forçant le spectateur à revoir sans cesse sa perception des personnages.

Begnigno est l'infirmier attiré d'une danseuse, Alicia, tombée dans le coma à la suite d'un accident. Amoureux de la jeune femme, Benigno l'entoure de ses soins et s'adresse à elle comme si elle pouvait l'entendre. Si cette voix est parfaitement identifiable par le spectateur, elle est, pour Alicia, une voix sans corps, une voix qui, peut-être, parvient à traverser la forteresse de son coma, le fil tenu qui la retient en vie.

En parallèle Marco, écrivain, est au chevet de sa petite amie Lydia, torero professionnel, plongée dans un coma à la suite d'un accident survenu lors d'une corrida.

Marco et Benigno se rencontrent à la clinique et c'est le début d'une grande amitié quelque peu mouvementée. Marco ne peut pas parler à Lydia, même pas la toucher, Benigno essaie de lui faire comprendre l'importance d'agir comme si elle écoutait et ressentait tout ce qui se passe autour d'elle, mais il n'y arrivera jamais et un jour Lydia meurt.

Un soir, tout en massant Alicia, Benigno lui parle d'un film muet, L'amant qui rétrécit. Ce film raconte l'histoire d'une

scientifique, Amparo, qui met au point une potion amaigrissante. Son amant avale le produit et se met à diminuer jusqu'à ne mesurer que quelques centimètres. Après une séparation de plusieurs années les amants se retrouvent et, la nuit même, Alfredo escalade le corps immense d'Amparo endormie et s'introduit dans son sexe, retournant ainsi à la matrice originelle produisant au passage la jouissance du grand corps endormi tandis que Benigno féconde Alicia et laisse en elle le germe de la vie. Les images de la fiction muette métaphorisent tout en occultant l'union charnelle de Benigno et d'Alicia. L'équipe médicale découvre, en effet, peu après, qu'Alicia est enceinte et que Benigno est responsable de son état.

Le passage à l'acte de Benigno va entraîner sa propre mort et permettre la renaissance d'Alicia.

Marco reçoit de la mort de Benigno une sorte de révélation puisqu'il entame, grâce à lui, un dialogue jusqu'alors impossible avec les morts: on le voit, à la fin du film, s'adresser à Benigno sur sa tombe. Et d'une certaine façon Marco va vivre pour Benigno, à moins que ce ne soit ce dernier qui revivra en Marco. En effet, il reprend son appartement, découvre le retour d'Alicia à l'école de danse par la fenêtre d'où l'observait Benigno, et l'intertitre final « Marco y Alicia » sur l'une des dernières images du film, laisse augurer une relation entre les deux personnages...

Pascale Thibaudeau et Arnaud Devillard

Film très émouvant, montrant principalement l'importance de parler, de toutes les choses de la vie, avec les malades dans le coma; de prendre soin de leur corps jusqu'aux plus petits détails, et, leur présenter toutes personnes se trouvant à leur chevet comme on le fait d'ordinaire.

L'interpellation d'Alicia envers Marco (avant le dernier spectacle à la fin du film) pour lui demander si tout va bien, nous amène à penser qu'elle l'a réellement reconnu.

Agnès de L'ESPINAY

COMITÉ DE RÉDACTION

Gisèle DANDRIMONT
Infirmière libérale

Yannick HELARY
Les jardins du Vert Praud

Agnès de L'ESPINAY
Maison d'Accueil « le Bois Hercé »

Benoît MAILLARD
Respavie

Brigitte RENARD
Respavie

Françoise ROUAUX
Centre de soins de suite Saint-Sébastien

Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
tél. 02 40 16 56 40
e-mail : respavie@chu-nantes.fr

N'hésitez pas à consulter notre site :
respavie.org