DILEMMES

un film de Barbara Rist et Arnaud Trenta

AROM PRODUCTIONS

Avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

cnsa

DILEMMES

SOMMAIRE

Résumé 3
Genèse
NOTE D'INTENTION 7
Le contexte
Modifier les représentations
Les dilemmes de l'aide entre proches
LE CHOIX DES PERSONNES FILMÉES 10
Deux situations d'aide au domicile, deux histoires familiales
Brigitte Cheminat et Bernard Castillan
Nicole Colomb et Ginette Jouffrey
NOTE DE RÉALISATION 18
Filmer l'ordinaire du quotidien
Evoquer le passé
Dedans et dehors
Musique
SYNOPSIS 21
Quelques séquences
BIOGRAPHIE DES RÉALISATEURS 26
NOTE DE PRODUCTION 27

CONTACTS

Production :	Hélène Frisch	06.60.75.24.24	helene.frisch@arom-productions.com
	Marie-Élise Beyne	06.15.73.81.79	melise.beyne@gmail.com
Réalisation :	Barbara Rist	06.15.94.78.83	barbara.rist@lecnam.net
	Arnaud Trenta	06.66.54.26.73	arnaud.trenta@ires.fr

AROM PRODUCTIONS

24, rue du 19 Janvier - 92380 Garches - SIRET 413 991 175 00022

Résumé

En plongeant dans le quotidien et l'espace domestique de deux familles confrontées à des situations de grande dépendance et d'aide à domicile sur le long terme, nous nous intéressons à la façon dont se maintient et se recompose le fil de leurs histoires intimes. Comment s'y prennent-elles pour dépasser la dureté des situations et préserver l'unicité de leur lien ?

Nous regardons comment se redessinent au fil du temps, dans les gestes quotidiens, les frontières de l'intimité et les limites acceptables de l'aide pour l'aidé, pour l'aidant et les autres membres de la famille. Nous cherchons à saisir, à travers ces vies transformées, la vulnérabilité et la vitalité qui fondent notre commune humanité.

Genèse

Dilemmes est notre premier film. Nous sommes deux enseignants-chercheurs en sociologie, spécialisés sur les questions de politiques sociales et de solidarité. Nous travaillons ensemble depuis plusieurs années sur des projets de recherche qui analysent les trajectoires et les expériences de populations rendues vulnérables en raison de leur âge, d'une maladie ou d'un handicap. Nous partageons une même conception de la recherche fondée sur l'attention au vécu des personnes, à leur capacité d'agir et au sens qu'ils donnent à leur existence. Aujourd'hui, nous souhaitons élargir nos pratiques et nos savoir-faire scientifiques pour toucher un large public, au-delà des cercles académiques. Nous pensons que l'image et le son transmettent une connaissance sensible des phénomènes sociaux que nous étudions. La caméra permet d'allier le regard sociologique avec l'émotion et la spontanéité des situations vécues. Filmer, c'est explorer les différents sens de ces vies fragilisées et socialement dévalorisées, avec les personnes qui en font l'expérience. Le film facilite aussi la rencontre entre des publics variés, pour échanger des points de vue et faire avancer le débat sur des questions de société.

Entre 2016 et 2019, au sein d'une équipe de six chercheurs du laboratoire Lise (Cnam/Cnrs), nous avons participé à une enquête sociologique sur le vécu des proches aidants de personnes en situation de dépendance qui nous a profondément marqués. Cette enquête a permis de rencontrer soixante aidants de personnes âgées ou avec handicap qui vivent toujours à domicile, malgré des hauts niveaux de dépendance. Notre questionnement était centré sur la manière dont ces aidants font sens de leur engagement au quotidien auprès de leur proche et sur les incidences de cette aide sur leurs trajectoires et leurs relations.

Nous avons découvert, dans l'espace clos des domiciles, des drames d'une intensité rare. La perte d'autonomie bouscule les organisations de vie, les rôles et responsabilités au sein des familles, les horizons professionnels et personnels, les conditions de vie matérielles, la possibilité de se projeter dans l'avenir, pour les aidants comme les aidés.

Nous avons rencontré des personnes révoltées, incrédules, ou abasourdies par le basculement soudain ou progressif de leur existence dans l'univers de la dépendance. Aux prises avec des situations quotidiennes souvent très difficiles, parfois inextricables, les aidants et les aidés tentent de rendre vivable cette transformation radicale de leur vie et d'imaginer leur avenir en commun.

Pénétrer au cœur de ces espaces intimes modelés par la vulnérabilité a constitué une expérience d'enquête de terrain inédite pour nous. La confrontation à la souffrance des corps, à la dureté des épreuves morales et à la transformation des liens nous a bouleversés, choqués, souvent effrayés. Nous avons été profondément émus devant ces malheurs reclus, mais aussi indignés par l'isolement de ces familles, leur marginalisation sociale, leur précarisation financière et la stigmatisation qu'elles subissent.

Le projet de ce film est venu de l'envie de rompre l'enfermement social de ces familles, nourri par l'ignorance et le rejet de la société face à la vulnérabilité et par la honte ressentie par les personnes concernées.

Le témoignage d'une des personnes que nous avons filmées, Brigitte, a été de ce point de vue un catalyseur important. Bloquée chez elle depuis 5 ans par une polyarthrite invalidante, elle est accompagnée au quotidien par son compagnon Bernard. Brigitte se décrit comme un « monstre » et ne sort jamais sur sa terrasse par crainte du regard des passants. Elle dit aussi qu'elle ne comprend pas ce qui lui est arrivé, comment sa vie a basculé brutalement à 50 ans, qu'elle voudrait parler et comprendre.

D'autre part, la rencontre avec Nicole qui s'est occupée pendant douze ans de sa mère, Ginette, atteinte de la maladie d'Alzheimer a renforcé ce désir de film. Infirmière de profession et fille unique, elle raconte le tiraillement entre sa volonté de s'occuper de sa mère jusqu'à sa fin de vie et la liberté dont elle rêvait pour sa retraite. Elle raconte aussi l'isolement progressif, le rétrécissement de son univers et l'accélération de son propre vieillissement. Elle évoque enfin les derniers moments de cet accompagnement jusqu'au décès de sa mère à son domicile et la façon dont elle perçoit aujourd'hui son engagement.

Faire ce film, c'est montrer les ambivalences de cette réclusion consentie et faire entendre les voix de Brigitte, Bernard, Ginette et Nicole, pour leur donner une place au dehors.

L'intensité des témoignages recueillis et de nos émotions à les entendre nous a convaincu de la nécessité de modifier nos pratiques professionnelles pour produire et diffuser nos résultats. Malgré la rédaction d'un rapport de recherche et de plusieurs articles scientifiques, il nous semblait qu'une part essentielle du vécu des aidants et des aidés restait invisible. Lors de notre enquête de terrain, la dimension sensible de ces expériences nous a paru particulièrement frappante : un lit médicalisé au milieu du salon ; des murs creusés par les roues du fauteuil roulant ; l'invention d'un nouveau langage et de nouveaux gestes. Le recours à l'image et au son nous a paru indispensable pour saisir la confrontation à la déchéance des corps et au marquage médical de l'espace domestique provoqués par la dépendance. Il nous a semblé aussi nécessaire pour rendre compte de notre émotion violente face à ces vies bouleversées.

Au cours de notre enquête, nous avons commencé d'utiliser la photographie. À la fin des entretiens, nous proposions aux aidants d'être photographiés avec leur proche, en leur laissant le choix de la scène. Ces demandes n'ont jamais suscité de refus, au contraire. Les images sont déjà très parlantes sur la force du lien qui unit les proches dans l'épreuve de la dépendance. Elles ont alimenté notre désir d'une écriture cinématographique afin d'en rendre l'intensité et la complexité.

Lorsque nous quittions ces personnes, après un entretien approfondi au cours duquel elles nous avaient raconté leurs vies et bien souvent livré leurs peines, nous nous sentions tributaires d'une responsabilité à leur égard. Comment rendre compte de ces vécus au-delà des cercles académiques ? Nourri de nos expériences de recherche, ce film documentaire vise à toucher un large public et à générer un débat sur des questions trop souvent reléguées à la sphère privée.

NOTE D'INTENTION

Le contexte

Depuis vingt ans, la question du vieillissement travaille nos sociétés et reconfigure nos systèmes de solidarité. Vieillir chez soi est un souhait largement partagé dans la population et de plus en plus de personnes se retrouvent en situation d'aider un parent âgé en perte d'autonomie. Les pouvoirs publics trouvent également, dans le maintien à domicile et l'aide des proches, un levier pour financer à moindre coût la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Cette tendance rejoint celle du secteur du handicap où la désinstitutionalisation fait reposer sur les familles une charge supplémentaire en l'absence de véritables politiques d'inclusion.

Sous les aspects attrayants d'une vie à domicile et d'un accompagnement à l'autonomie, se jouent des rapports sociaux complexes et déstabilisants pour les individus, d'autant plus que cette modalité de prise en charge de la dépendance se développe sans un débat public ouvert sur ses implications pour les aidants et leurs proches. Déterminer la part légitime de l'aide qui relève de l'Etat et des familles pose des questions sociales, éthiques et politiques. En l'absence de régulation extérieure et de normes sociales partagées, les personnes en situation de dépendance et leurs proches sont laissés seuls pour penser les limites de leur solidarité familiale. L'espace clos du domicile renforce le sentiment d'isolement, ainsi que les possibles dérives affectives dans les interactions entre aidés et aidants. La définition de l'autonomie et des limites acceptables de l'aide pose des dilemmes aigus, laissés à l'appréciation des individus. Les arbitrages sont quotidiens (sur les gestes du soin, la nourriture, l'organisation du temps, la toilette, les médicaments, etc.) et souvent vécus dans le silence et la culpabilité. Aux prises avec de multiples contradictions et incertitudes, les aidants et leurs proches dépendants sont plongés dans des dilemmes profonds.

Modifier les représentations

Notre intention est de modifier les représentations sociales de la dépendance. Nous refusons la vision binaire, angélique ou misérabiliste, édulcorée ou terrifiante, des situations d'aide entre proches. Sans héroïsme ni misérabilisme, les récits des aidants, et quand elles le peuvent des personnes dépendantes, rendent compte à la fois de la difficulté de ces situations et de la force de l'entraide. Ces vies emplies de contrastes et de contradictions sont un défi à l'intelligibilité. Leur compréhension requiert de la nuance.

Nous voulons saisir l'épaisseur de ces expériences vécues, ne pas éluder la dureté des situations, montrer avec empathie la confrontation parfois brutale, parfois larvée, des désirs et des attentes entre aidant et aidé. Nous cherchons à sortir des représentations réductrices et moralisatrices des relations de dépendance, dont les personnes concernées sont souvent elles-mêmes prisonnières.

Donner un espace d'expression et une visibilité aux ambivalences nous semble une façon de combattre le tabou qui les entoure.

Que l'on soit en position de délivrer ou de recevoir cette aide, les attentes réciproques sont difficiles à exprimer librement car elles interrogent les normes de l'amour et de la solidarité familiale que chacun peut espérer de la part de ses proches. Notre intention est d'ouvrir le débat sur ces solidarités en actes. La finalité de ce film n'est pas l'instauration d'une norme sociale qui vaille pour tous, mais au contraire l'ouverture à une pluralité de normes légitimes qui permette de réduire le malaise et la culpabilité face à ces situations problématiques. Notre documentaire invite à se défaire de ses préjugés pour explorer des

situations où s'entremêlent l'empathie et la haine, la tendresse et la colère, le sens du devoir et le souci de soi. Nous voulons montrer cette mouvance des sentiments et cette coexistence des contraires.

La question de la fin de vie se pose d'emblée lorsque quelqu'un décide de prendre en charge une personne en situation de grande vulnérabilité. Mais la durée de l'accompagnement et la façon dont on va le vivre n'est pas prévisible. Lorsque la mort du proche dépendant advient, il y a le temps du deuil puis le moment où l'on se rend compte de ce qu'on a sacrifié mais aussi de ce que l'on a gagné au cours de ces années. Durant ce temps d'accompagnement, la structure familiale s'est aussi recomposée autrement. Le décès de Ginette permet de mettre en perspective l'engagement de sa fille, les sacrifices consentis au fil des années, mais aussi la richesse du lien qui a pu être maintenu voire créé à ce moment-là.

Nous voulons mettre en lumière ces vies cachées, stigmatisées au nom de la vieillesse, de la maladie ou du handicap, rendre visibles ces corps fragilisés et faire entendre ces voix inaudibles dans l'espace public, montrer aussi les trésors d'énergie dépensés au quotidien pour maintenir une vie ordinaire, faite de routines et de petits plaisirs. Ni monstres, ni héros, les personnes en situation de dépendance et leurs proches nous émeuvent.

Pour ne pas lisser le propos général du film ni atténuer la dureté des épreuves liées à la dépendance, nous insistons sur l'intensité de ces vies au quotidien et les tensions que cela génère chez les personnes : incertitudes ou désaccords sur le « bon soin », besoins concurrents, libertés contraintes, absence de répit, isolement social, etc.

Mais nous avons aussi le souci de montrer que les rapports entre proches ne se réduisent pas à la situation de dépendance et à la relation d'aide. Le lien qui les unit est riche d'autres significations et porteur d'une histoire commune, d'un monde vécu. Il colore la façon dont la relation de dépendance est vécue. L'aidant et l'aidé ont partagé - et partagent encore aujourd'hui - une vie au-delà de la dépendance. Faire place aux différentes dimensions de leur existence, professionnelle, amicale, familiale, à leurs goûts, croyances, plaisirs ou convictions, réinscrit les aidants et les aidés dans le monde commun.

Nous cherchons l'équilibre entre la mise en lumière des contraintes qui enserrent les expériences des aidés et des aidants, et le surgissement de l'émotion, de l'imprévisibilité de l'existence, qui nous relie à ces personnes et rend sensible l'appartenance à une commune humanité. Ce qui nous touche, c'est ce qui échappe aux pesanteurs des incapacités, à la souffrance des corps, à la distorsion des repères spatiaux et temporels, et qui nous ramène subitement à la normalité de ces personnes. La construction sociale du mythe de l'individu autonome, norme incontestée de notre société individualiste, occulte cette condition commune de la vulnérabilité et renvoie aux marges de la société les êtres considérés comme déchus. En amenant une caméra dans ces domiciles rarement visités, sinon par des professionnels du soin, nous construisons un pont entre ces espaces de relégation et le monde social.

Les dilemmes de l'aide entre proches

Pour saisir les contraintes de la dépendance et ce qui en échappe, nous structurons notre film autour des principaux enjeux que pose l'aide entre proches : l'organisation du temps et de l'espace ; les frontières de l'intimité ; la définition du « bon soin ». Ces dilemmes exercent une tension au quotidien sur les relations entre proches et la mise en œuvre concrète de l'aide à domicile. Ils placent les personnes dépendantes et les aidants dans des jeux de négociation, souvent tacites, parfois conflictuels, sur les besoins concurrents des différents acteurs. Ils délimitent les frontières de l'aide, contraignent l'autonomie de chacun et redéfinissent les rapports familiaux. Ces dilemmes font l'objet

d'arbitrages plus ou moins stables, consensuels et explicites. Les questions autour du temps et de l'espace renvoient à l'emprise plus ou moins grande de la dépendance sur la vie quotidienne. L'aménagement du temps en fonction des besoins de l'aidé entraîne un rythme basé sur les fonctions physiologiques. Comment concilier ce temps de l'aide avec des temps de sociabilité, de loisir, de culture ? Quelles sont les possibilités de sortie, de l'aidé et de l'aidant, en dehors du domicile ? Et dans ces intérieurs clos, comment se décide le partage du territoire dédié à l'aide ou relevant de la vie commune ou personnelle ?

La perte d'autonomie et le handicap supposent souvent un besoin d'aide au niveau d'actes intimes comme le lever, le coucher, l'habillage, la toilette et l'excrétion. La confrontation à l'intimité génère un trouble dans les relations entre les personnes dépendantes et leurs proches. Les dilemmes sur les frontières de l'intimité questionnent la proximité corporelle entre proches, les significations données à ces actes et le consentement de chacun. Les arbitrages sont encore plus aigus lorsque le franchissement des frontières de l'intime dévoile la nudité et la souillure du proche, deux dimensions mises à distance dans les rapports familiaux. La transgression de normes instituées de longue date dans les relations familiales, telle la pudeur, matérialise alors la fin d'un monde vécu.

Les choix autour du « bon soin » mêlent les dimensions objective et subjective de la vulnérabilité. À la définition médicale du soin à délivrer aux personnes dépendantes, les proches adjoignent une vision affective qui se nourrit de l'histoire familiale et de la connaissance intime du proche. Selon l'état de santé et les capacités cognitives de la personne dépendante, celle-ci peut également contribuer à la définition de ce qui est bon pour elle. Les définitions plurielles et parfois contradictoires du « bon soin » génèrent de multiples tensions qui ne peuvent aisément être résolues. Par exemple, l'alimentation doit-elle suivre les préceptes médicaux ou fait-elle place au plaisir et au désir de l'aidé ? Où situer la limite entre le droit au risque et la mise en danger ? Jusqu'où les aidants peuvent-ils s'impliquer dans la qualité du soin délivré à leur proche, sans mettre en péril leur propre santé et leur vie sociale ?

Nous souhaitons rendre visibles les contradictions et les dilemmes qui se posent lors de la définition de l'aide à délivrer aux personnes vulnérables, mais également montrer ce qui perdure du lien malgré la maladie, la vieillesse et le handicap.

LE CHOIX DES PERSONNES FILMÉES

Notre choix s'est porté sur des personnes que nous avons rencontrées en 2018 dans le cadre de la recherche sur les aidants et que nous avons recontactées en avril 2020 pour savoir comment elles traversaient la période de confinement due au Covid-19. Nous les avons revues à l'occasion des repérages réalisés en mai 2022 pour l'écriture du film. Au cours de ces années, nous avons appris à mieux connaître ces personnes et leurs histoires. Nous avons noué des relations de confiance et partagé des sentiments de sympathie.

Nous avons choisi deux situations où un aidant principal cohabite avec son proche dépendant : un couple dont la femme est atteinte d'une maladie invalidante (polyarthrite rhumatoïde) ; une fille et sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer (dont le décès est intervenu entre les repérages et le tournage)

Ces personnes sont ou ont été confrontées aux mêmes dilemmes et doivent réaliser les mêmes arbitrages. Les vies de chacun se répondent pour montrer, à la fois, la condition commune de la vulnérabilité et la singularité de chaque expérience.

À leur manière, ces personnes expriment la difficulté des situations de dépendance que nous sommes tous à même de connaître, en tant qu'aidé ou aidant. Par leurs échanges et les liens qu'elles tissent entre elles, elles cherchent à maintenir vivant leur monde vécu et toutes les significations qui s'y rattachent. En captant ces instants de partage, nous souhaitons montrer la permanence du lien social jusque dans les confins de la vie humaine.

Les deux histoires s'entremêlent pour raconter, d'abord, les contraintes concrètes du quotidien liées à la dépendance et pour ouvrir, ensuite, sur les formes d'échappée à cette condition.

Deux situations d'aide au domicile, deux histoires familiales

Au-delà de leurs situations dramatiques, humainement bouleversantes, nous avons été frappés par la force de ces aidants et de ces aidés, leur vitalité, parfois leur dimension solaire. Nous voulons montrer la contradiction entre la dureté de ces destins et la force, l'humour, la liberté d'esprit avec laquelle les personnes en parlent.

Nos personnages sont charismatiques et communicatifs, évoquent volontiers leurs expériences, leurs ambivalences et leurs désirs. Les contraintes qui pèsent sur leur quotidien ne les écrasent pas. Leurs expériences sont captivantes car elles présentent de forts contrastes entre, d'un côté, des situations d'enfermement et d'immobilité, et de l'autre, des sources de vitalité et des revendications de liberté. Ces contrastes étonnent, déstabilisent et donnent envie de creuser le mystère de ces vies suspendues à la vulnérabilité des corps. La coexistence des sentiments de rejet et d'amour, d'assignation et de libre choix, de révolte et d'acceptation, constitue une des lignes de force de leurs histoires.

Brigitte Cheminat et Bernard Castillan

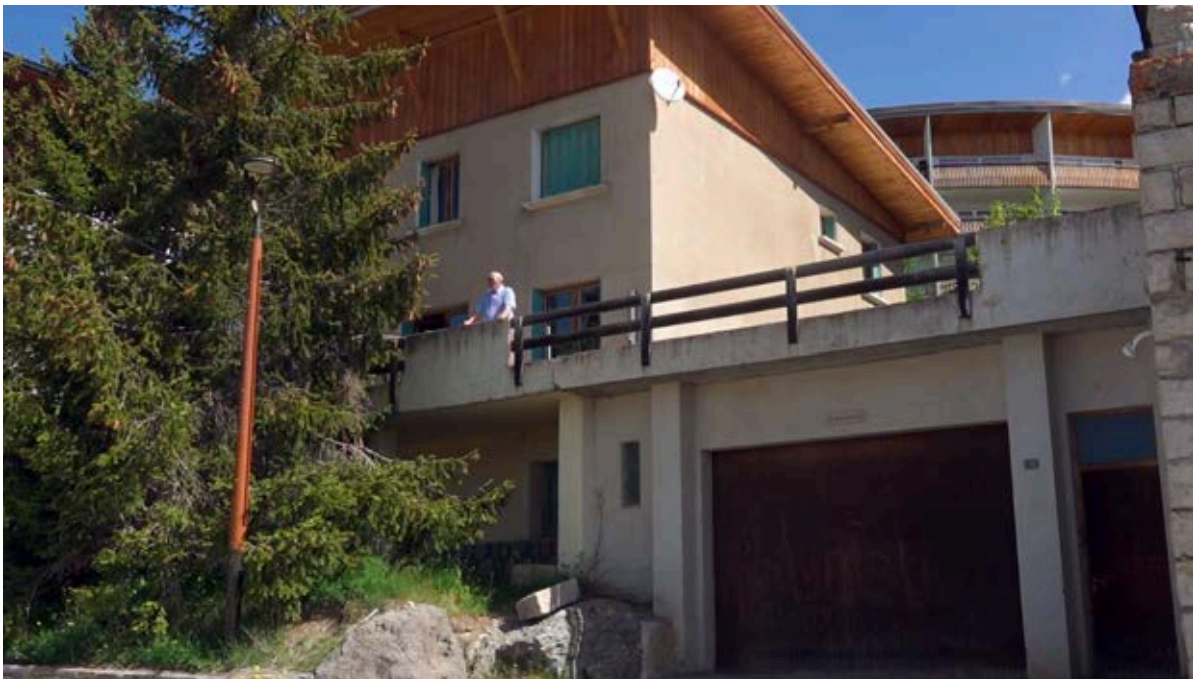
Bernard (76 ans) et Brigitte (59 ans) vivent dans une maison à l'Alpe d'Huez.

Bernard est issu d'une famille de gérants d'hôtel de la région, il était lui-même propriétaire d'un hôtel dans cette station de montagne. Brigitte est de milieu modeste et a travaillé comme femme de chambre dans l'hôtel de Bernard. Brigitte et Bernard se sont connus dans ce contexte de travail, marqué par un rapport patron/employée. La personnalité charismatique de Brigitte a compensé ce rapport social asymétrique et équilibré cette relation de couple.

Bernard est d'un tempérament réservé. Avant de rencontrer Brigitte, il a connu une première vie de famille avec une femme et deux enfants qui s'est terminée de façon dramatique par un divorce, puis les décès successifs de son ex femme et de son fils. Ces épreuves ont durablement fragilisé Bernard qui a trouvé refuge dans son fort investissement en tant que gérant d'hôtel. La relation de couple de Brigitte et Bernard s'est construite autour de la vulnérabilité de Bernard, contrastée par la vigueur, la joie de vivre et la jeunesse de Brigitte, qui a 17 ans de moins que lui. Ce rapport va s'inverser avec l'apparition de la maladie de Brigitte et sa perte d'autonomie.

Après 15 ans de vie commune, la maladie de Brigitte s'est déclarée et a rapidement évolué pour limiter sa mobilité. Nous commençons l'histoire dans la 12ème année de maladie de Brigitte qui passe désormais ses journées et ses nuits au 1er étage de la maison, dans un lit médicalisé au milieu du salon. Depuis plusieurs années, ne pouvant plus emprunter les escaliers, elle n'accède ni à la chambre conjugale située au second étage, ni au rez-de-chaussée.

Pour Brigitte, la préservation de l'image de soi est un enjeu crucial. Son identité de femme jeune et séduisante - voire fougueuse selon ses propos - est centrale dans la relation de couple avec Bernard. C'est également l'image d'une femme joviale qu'elle aimerait conserver auprès des habitants de la commune. L'image qu'elle se fait d'elle-même est fragilisée par l'avancée de la maladie et la dégradation de son corps. Elle plaint « son homme » qui doit s'occuper d'elle, alors qu'elle se destinait à être « son bâton de vieillesse ». Elle répète sans cesse « le pauvre » en parlant de Bernard. Elle n'ose pas non plus sortir sur la terrasse pour éviter que ceux qui la connaissent depuis toujours voient sa transformation physique qu'elle juge « monstrueuse ».



Le dilemme qui travaille Bernard est celui de l'adaptation du domicile au handicap de Brigitte. Il est très attaché à cette maison qu'il a reçue en héritage de son père et dans laquelle il a vécu enfant. Elle se situe à proximité de l'hôtel dont il était propriétaire et conserve encore les traces de cette vie professionnelle (matériels, archives). Bernard est tiraillé entre son désir de vieillir dans cette maison familiale et la nécessité d'un déménagement pour maintenir l'autonomie de Brigitte.

Bernard et Brigitte discutent constamment les choix de vie et de soin liés à la maladie. « De toute façon, on n'est jamais d'accord sur rien » dit Bernard. Ce couple est structuré sur des oppositions relatives au statut social (patron/employée), à la politique (il est de droite, elle est de gauche), à l'âge (elle est de 17 ans sa cadette), à la personnalité (il est réservé, elle est explosive), aux soins médicaux (il suit les avis médicaux tandis qu'elle s'essaie aux médecines parallèles et à l'automédication), mais ces deux personnalités attachantes convoquent souvent l'humour pour mettre fin aux désaccords. Les discussions qui rythment leurs journées portent trivialement sur les actualités qu'ils suivent à la radio et à la télévision, mais aussi sur des sujets aussi essentiels que l'alimentation et le traitement de Brigitte.

Malgré la dureté de leurs conditions de vie, ils maintiennent une drôlerie dans leur quotidien, à base de joutes verbales et d'ironies qui dépassent largement la situation de dépendance et leur isolement. Brigitte et Bernard luttent pour maintenir vivantes les pratiques et les significations de leur monde vécu, ce monde façonné avant la situation de dépendance de Brigitte. Mais cherchent-ils à sauver les mêmes pans de leur passé ? Bernard s'accroche à sa maison comme à son histoire personnelle et familiale de patron de l'hôtellerie, tandis que Brigitte minimise les contraintes qui pèsent sur son autonomie pour entretenir, autant que possible, une relation de réciprocité avec son compagnon. Il semble que tous deux entretiennent une forme de déni sur la gravité de la situation de Brigitte qui leur permet de différer des arbitrages douloureux.

Nicole Colomb et Ginette Jouffrey

Nicole (67 ans) a vécu pendant 12 ans avec sa mère Ginette (93 ans) dans un village de montagne, sur le plateau du Vercors. Ginette s'est installée chez sa fille en 2010, suite à un diagnostic de la maladie d'Alzheimer et un AVC qui a diminué son autonomie. Elle est décédée en octobre 2022. Nous avons filmé quelques séquences de Nicole et Ginette lors de nos repérages que nous utiliserons dans le film.

Ginette vivait seule à Grenoble jusqu'à sa maladie, elle avait divorcé jeune, peu après la naissance de Nicole qui est sa fille unique. On apprend par les récits familiaux qu'elle a connu une vie assez peu épanouissante (travail alimentaire, mari violent, parents décédés précocement), mais que Marseille et la Méditerranée représentaient des moments de bonheur et d'échappée. La chambre que nous avons découverte était tapissée de photos de Marseille et elle s'endormait le soir au son des musiques provençales.

Avant d'accueillir sa mère à son domicile, Nicole vivait seule depuis son divorce il y a 20 ans, mais elle a deux fils et une fille qui habitent dans la même commune. Le fils cadet de Nicole avait laissé à Ginette le studio qu'il avait installé dans la maison. Il vit dans un camion aménagé, parqué dans le jardin de Nicole – quand il ne voyage pas à travers l'Europe. Son autre fils a construit une maison à proximité immédiate de celle de sa mère, mais il se dévoue prioritairement à son métier de sapeur-pompier et à sa famille (marié, 2 enfants). Alors qu'ils habitent de part et d'autre du domicile de leur mère, les deux frères ne se sont pas du tout impliqués dans l'aide au quotidien et ne rendaient pas visite à leur grand-mère. Ils souhaitaient ainsi « préserver le souvenir » qu'ils avaient d'elle avant la maladie. Leur prise de distance contrastait avec l'implication de leur sœur, très proche de sa grand-mère et directement investie dans le système d'aide à domicile. Elle était rémunérée 10 heures par semaine grâce à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) pour s'occuper du réveil de sa grand-mère et de sa toilette du matin. Elle travaillait également à temps partiel comme agent d'entretien dans la crèche communale. Elle vit dans une autre partie du village avec son compagnon et ses deux enfants d'un premier mariage.

Nicole a exercé la profession d'infirmière en pédiatrie, d'abord à l'hôpital de Grenoble, puis au sein d'une crèche. À travers son métier et son expérience personnelle, elle a développé une approche du soin qui vise à intégrer les besoins et les aspirations des personnes vulnérables et de leurs proches. Lorsqu'elle a décidé d'installer sa mère chez elle, elle s'est d'emblée projetée sur une fin de vie au domicile et un travail d'aidante au long cours. Pour chercher à maintenir des activités personnelles et une vie sociale, elle a organisé un système d'aide en support de son propre engagement, qui mêlait l'aide publique et la solidarité familiale avec l'intervention de professionnels du soin et de sa propre fille.

Au sujet des premières années de cohabitation avec sa mère, Nicole évoque de nombreuses tensions et une difficulté à stabiliser leur relation. Selon elle, Ginette a été longtemps dans le déni de la maladie et a mis du temps à accepter sa perte d'autonomie. Cette conflictualité latente au quotidien, doublée d'un manque de reconnaissance de la part de sa mère, de ses enfants et des services sociaux, a généré chez Nicole un sentiment de fragilité sur sa propre existence.

En 2020, l'état de Ginette s'est brutalement dégradé à la suite d'une chute et d'une rupture du col du fémur en pleine crise sanitaire. Lors des repérages, Ginette était très affaiblie. Elle ne s'alimentait pas, ne se lavait pas, ne se déplaçait pas seule. Ces contraintes physiques ont accentué la situation de dépendance de Ginette et l'implication de Nicole qui ne pouvait plus s'extraire que quelques jours par an de son domicile et de son rôle d'aidante.

Au cours de ces 12 années d'engagement en tant qu'aidante, Nicole a ressenti une fatigue physique et mentale de plus en plus importante. Elle a progressivement pris conscience que son engagement d'aidante l'amenait à « sacrifier ses dernières bonnes années » et à renoncer aux rêves qu'elle avait nourris pour sa retraite. Cette préoccupation était d'ailleurs ouvertement partagée par ses enfants, particulièrement ses deux fils qui lui ont suggéré à plusieurs reprises de chercher un établissement spécialisé pour Ginette.

Néanmoins pour Nicole, l'enjeu était de maintenir des moments de plaisir durant la fin de vie de Ginette, ce qui lui semblait incompatible avec un placement en institution. Elle cherchait par exemple à concilier les traitements médicamenteux avec des aliments goûteux (confiture, glaces, fruits). Un élément essentiel dans la vie de Nicole était de partir chaque année avec sa mère en vacances dans un camping de bord de mer, de préférence aux alentours de Marseille, comme elles l'avaient toujours fait au cours de leur vie passée.

Pour partir en vacances avec sa mère, Nicole avait besoin de soutiens, mais ceux-ci se sont réduits au cours du temps. Sa fille, ses amies et une cousine qui l'ont accompagnée dans le passé n'étaient plus disponibles pour ce type de séjour. En septembre 2022, quelques semaines avant le décès de Ginette, elle est tout de même parvenue à partir avec sa mère au soleil, sur les bords de la Méditerranée, là où elles ont toujours pu se délester des pesanteurs de la vie.

NOTE DE RÉALISATION

Notre présence dans le film se veut discrète. En introduction, nous expliquons notre démarche en voix-off.

Ensuite, nous sommes toujours hors champ et notre présence se manifeste occasionnellement par le biais de questions indispensables pour comprendre le discours des personnes. Ces questions invitent le spectateur à partager notre interrogation sur les nœuds, les points de tension, les dilemmes. Les personnes filmées peuvent également s'adresser à nous pour faire un commentaire. Ces échanges révèlent le lien créé entre eux et nous. C'est une première matérialisation de l'ouverture hors du huis clos. Pour préserver ce climat de confiance, nous avons choisi de filmer et de prendre le son nous-mêmes.

Filmer l'ordinaire du quotidien

Les scènes de vie sont des moments d'interaction entre les personnes, elles rendent compte des activités ordinaires du quotidien (lever, coucher, repas, soins, loisirs, etc.). Elles sont inspirées par les personnes qui nous indiquent leurs routines et nous signalent ce qu'elles acceptent ou souhaitent montrer à la caméra. Dans le cas de la famille de Ginette et Nicole, nous utiliserons certaines scènes filmées en repérage qui montrent les interactions de Ginette avec son entourage avant son décès. Nous filmons les corps et les rapports au corps, les moments d'intimité entre aidant et aidé. Nous filmons les gestes du quotidien qui concrétisent les actes de soin (la kiné qui massait Ginette) ou les possibilités d'autonomie de la personne aidée (Brigitte qui prépare sa soupe de légumes).

Nous privilégions des séquences longues laissant la possibilité aux situations d'évoluer de façon autonome, et aux surprises de surgir.

Nous leur demandons également quelles sont les activités, moments privilégiés de partage, de plaisir, de légèreté, où leur relation se libère de la contrainte de l'aide et du soin. Nous essayons de filmer avec eux, en partant d'eux, ces moments d'échappée, de respiration pour eux comme pour le spectateur, ces moments où l'émotion passe et qui révèlent l'indicible du lien.

Nous nous sommes interrogés longuement sur la distance avec laquelle nous allions filmer ces séquences. Nous voulons être au plus près de l'expérience vécue et montrer sans détour ce que signifie concrètement la confrontation à la perte d'autonomie. Pour autant, nous ne voulons pas insister sur la déchéance physique, le but étant de montrer comment les relations se recomposent entre proches à travers la prise en charge d'un corps dépendant. Nous filmons autant que possible ces séquences en plan moyen afin de pouvoir être dans une proximité avec ces personnes sans pour autant morceler leurs corps. Nous souhaitons en effet saisir leurs attitudes, leurs manières de se mouvoir et les gestes d'entraide des professionnels et de leurs proches.

Après le décès de Ginette, nous filmons le quotidien de Nicole, ce qui reste des habitudes prises tout au long de ces années consacrées à l'aide de sa mère, ainsi que la façon dont perdurent et se transforment la mémoire de ce lien et le sens accordé à son engagement. Nous saisissons les traces de cette relation à travers les récits de Nicole et de ses enfants. Nous filmons aussi la façon dont l'espace, le temps et l'univers de Nicole restent façonnés par cette relation d'aide, au-delà du décès de Ginette.

Evoquer le passé

Pour mettre en perspective le quotidien, révéler les tensions sous-jacentes à la situation de dépendance et les enjeux à venir, nous mettons en scène des séquences d'entretiens avec les personnes seules ou sous forme de dialogue entre proches. Ces entretiens portent sur les arbitrages liés à l'apparition de la dépendance (intimité, espace et temps, choix et organisation des soins et du traitement). Ils explorent les nœuds de la relation, ainsi que les tensions entre les autonomies et besoins concurrents de l'aidé et de l'aidant. Dans ces récits, les protagonistes sont amenés à expliciter leurs points de vue, leurs désirs, leurs dilemmes.

Ces séquences d'entretien permettent également une mise en récit des histoires familiales. Pour ce faire, nous demandons aux personnes de nous montrer des photos de leur passé. Ces récits racontent comment les histoires individuelles et collectives façonnent le lien entre aidant et aidé, et comment l'arrivée de la dépendance transforme ces relations. Ce sont des vies qui basculent où tout est remis en question. Le récit retrace les glissements, les choix, les aménagements progressifs de la vie. Ces récits et ces photos donnent de la singularité et de la profondeur aux personnages et à leur relation. Ils rendent vivant le monde d'hier et redonnent de l'épaisseur à ces vies limitées et contraintes. L'évocation du passé permet aussi d'échapper à la focalisation sur le handicap et la maladie. Elle relie les personnages au monde social, les sort de l'espace clos du domicile et de la dépendance.

Ces séquences introspectives sont filmées de façon plus intime. Nous cherchons à saisir un regard, un sourire, à oublier un temps les corps pour replonger avec ces personnes dans leur passé.

Dedans et dehors

Les domiciles, comme les objets qui les meublent, racontent également l'histoire des personnes et leur intimité. Nous filmons deux types d'objets hautement significatifs dans ces espaces clos rythmés par la relation d'aide. D'une part, les objets qui renvoient à la dépendance et au soin (lit médicalisé, médicaments, etc.). D'autre part, ceux qui renvoient aux goûts et aux plaisirs passés et présents des personnes. Par exemple, les bouteilles de parfum de Brigitte restées dans la chambre conjugale à laquelle elle n'accède plus depuis dix ans ou les affiches de Marseille et les doudous de Ginette qui peuplent sa chambre.

Le temps long des histoires familiales et les traces du passé sont évoqués par ces objets qui manifestent la transformation des domiciles et des modes de vie.

Ces scénettes que compose l'assemblage des objets entre eux viennent rythmer le film. Elles existent en silence, en musique ou sont accompagnées des voix de nos protagonistes (par exemple Bernard qui décrit les parfums de Brigitte, ce qu'ils évoquent pour lui).

En contrepoint de ces huis clos, nous filmons des paysages. Les domiciles des deux familles que nous avons décidés de filmer se situent dans la montagne iséroise, à la station de l'Alpe d'huez et dans un village du Vercors. Ces paysages de montagne, par leur beauté et leur immensité, contrastent avec la situation d'enfermement liée à la dépendance. Ils nous servent également à relier les deux domiciles, à les situer dans un même environnement géographique, en milieu rural.

Les tournages auront lieu en dehors des saisons touristiques. C'est une période où la vie sociale est limitée – la station de l'Alpe d'Huez apparaît même comme une ville fantôme – et qui évoque l'isolement d'une autre manière.

Musique

Certaines scènes sont accompagnées d'une musique créée pour le film, utilisant la technique du contrepoint ; entrelaçant la voix d'un violoncelle et d'un alto. Le fait de mêler ces deux instruments, ces deux « voix » interprétant une même mélodie symbolise pour nous la complexité du lien entre l'aidant et l'aidé qui est à la fois fragile et indéfectible. Les mélodies se superposent sans qu'aucune d'entre elles ne soit considérée comme principale. La qualité de la composition réside dans celle de leurs combinaisons.

D'autres musiques sont saisies sur le vif, lors des scènes de vie filmées. Elles correspondent aux goûts et aux habitudes des personnes. Nous pourrons par exemple entendre les chansons provençales que Nicole fait entendre quotidiennement à Ginette ou les chansons de Brassens que Bernard aime écouter et chantonner.

SYNOPSIS

Un album photos est posé sur une table. Des mains tournent ses pages lentement. Sur les images, des familles, loin de l'image traditionnelle des familles : une femme se penche tendrement vers le lit médicalisé où un homme âgé est allongé ; deux femmes entourent de leur bras une troisième personne assise dans un fauteuil roulant ; un père sourit à l'objectif, imité par son garçon handicapé assis à ses côtés.

En voix off, nous parlons de la rencontre avec ces couples aidants-aidés lors d'une enquête sociologique, du choc qu'elle a représenté pour nous, et du désir de retourner voir deux d'entre eux.

Une voiture roule sur une départementale. La route sillonne dans les lacets qui montent à l'Alpe d'Huez. La splendeur des montagnes se détache sur la vallée de l'Oisans.

La station de ski de l'Alpe d'Huez est désertique. Nous sommes hors saison et le silence rend encore plus impressionnante la silhouette massive d'un chalet de trois étages coincé entre deux grands hôtels.

Brigitte, une femme svelte vêtue d'une petite robe bleu ciel, nous accueille avec ses yeux vifs et sa voix gouailleuse. Devant la porte-fenêtre de son salon, elle donne des graines aux oiseaux qui viennent sur sa terrasse. Son énergie contraste d'emblée avec son physique. Mains recroquevillées par la polyarthrite, elle peine à se tenir debout. Elle craint de sortir sur la terrasse, d'apparaître tel un monstre aux yeux des passants. À ses côtés, son compagnon, Bernard, un homme costaud qui approche les 80 ans.

Le lit médicalisé de Brigitte est planté au milieu du salon d'où l'on devine une vue splendide sur les montagnes. La vie de ce couple se joue là : les rôles inversés de celle qui devait être « le bâton de vieillesse » et de celui qui est devenu son soutien ; la vie recluse aux regards des voisins ; le dilemme posé à Bernard qui évoque ses difficultés à envisager le départ de cette maison dont il a hérité, malgré son inadéquation au handicap de Brigitte.

Au moment de la sieste, Bernard monte à l'étage dans l'ancienne chambre conjugale à laquelle Brigitte n'accède plus depuis dix ans. Dans la pièce, ses bouteilles de parfum, ses sacs à main, rappellent son passé de femme coquette. Présent et passé ne cessent de se télescoper. Impossible oubli de ce qui a été.

Sur le plateau du Vercors, une maison de plain-pied entourée de sapins est posée au pied d'une colline. Deux femmes, l'une d'une trentaine d'années, l'autre d'environ 70 ans, Nicole, entrent dans une pièce pour réveiller une dame nonagénaire, Ginette. Les volets s'ouvrent, révélant une chambre dont les murs sont décorés de posters de la ville de Marseille et de photos de vacances.

La journée commence en douceur, au rythme de Ginette. Le petit déjeuner puis la toilette qui la prépare pour les soins infirmiers et la séance avec la kiné. Elle est entourée de son petit chien et de celui de Nicole.

Une fois les professionnels de santé et sa fille partis, Nicole se retrouve seule avec sa mère. Attablées sur la terrasse ensoleillée, elle lui donne de la glace à petites cuillérées. Ginette, silencieuse, semble néanmoins apprécier. Les chiens vont et viennent, de l'ombre au soleil.

L'après-midi se poursuit au son des chansons provençales favorites de Ginette. Les deux femmes, assises côte à côte face au soleil pourraient être au bord de la mer. Nicole chantonne, rappelle à sa mère des souvenirs de vacances. Ginette oscille tout doucement de la tête.

Une voiture se gare au pied du chalet aperçu au début du film. Bernard sort de la voiture et entre chez lui, chargé de gros cabas. Il monte en soufflant les escaliers de la maison et dépose les courses dans la cuisine. Brigitte l'attend pour préparer le repas. Il lui coupe les légumes en morceaux, elle les cuit puis les mixe pour en faire une soupe. Ils discutent de la rencontre de Bernard avec le voisin, plaisantent, commentent l'émission qui passe à la radio. Leurs échanges laissent pointer les tensions qui les opposent sur la gestion de la maladie. Bernard reproche à Brigitte de ne pas suivre les consignes de la médecine classique et d'observer des régimes inutiles. Elle dit sa défiance à l'égard du monde médical et assume ses choix d'automédication, tout en reconnaissant qu'elle en paye parfois le prix.

Bernard et Brigitte sortent un album souvenir et reviennent sur leur vie passée. Ils évoquent leur rencontre amoureuse et leur travail à l'hôtel, lui en tant que patron, elle en tant qu'employée de ménage. On comprend que la sexualité a joué un rôle central dans leur couple. Plus jeune de 17 ans, Brigitte livre sa tristesse face à la perte d'une vie sensuelle. A la fin de l'après-midi, ils regardent un jeu télévisé, plaisantent sur les animateurs et les émissions. Ils discutent sur les opinions qui les séparent au sujet de la société et de la politique, concèdent en riant qu'ils « ne sont jamais d'accord ».

A quelques kilomètres de chez Bernard et Brigitte, dans son salon, Nicole est elle aussi attablée devant des photos de vacances. Elle évoque les voyages qu'elle faisait avec sa mère sur les bords de la Méditerranée. Elle explique comment elle s'est battue pour que sa mère ait le droit de partir en voyage jusqu'à la fin de sa vie, comment elle a pu dépasser les multiples obstacles rencontrés pour l'emmener chaque année au bord de la mer comme elle se l'était promis. Elle est fière de l'avoir emmenée une dernière fois en vacances, malgré l'avis de tous, à la fin de l'été 2022. Aujourd'hui que Ginette est décédée, elle se remémore ses souvenirs.

Le fils cadet de Nicole la rejoint sur la terrasse. Il exprime le sentiment ambigu qu'il ressent à l'égard de l'engagement de sa mère, son admiration pour le dévouement dont elle a fait preuve pendant tant d'années, mais aussi sa tristesse de l'avoir vu renoncer à sa liberté. Il parle de son inquiétude concernant la santé de sa mère qui s'est nettement dégradée ces dernières années, de la façon dont la dépendance de Ginette a transformé les liens familiaux et les trajectoires de chacun. Le soir tombe lentement. Le fils de Nicole regarde sa montre. Il doit partir. Nicole reste seule un long moment sur sa terrasse, puis sort se promener avec ses chiens.

Petit matin. Brigitte est assise dans son lit médicalisé, au milieu du salon. L'infirmière lui masse les pieds et les bras. Bernard est aussi dans le salon, regarde la scène, participe à la discussion de Brigitte et de l'infirmière, apporte le matériel nécessaire.

Les soins terminés, Brigitte se lève et se dirige vers lui à l'aide de sa table roulante. Bernard, ancien chef cuisinier, regarde avec concentration une émission culinaire sur son ordinateur. Elle se penche derrière lui, pose sa tête sur son épaule et lui masse lentement le dos et la nuque. Ce moment de tendresse et d'abandon est celui de la journée qu'elle préfère.

La porte-fenêtre est juste à côté d'eux. Brigitte se dirige vers l'ouverture. Sa silhouette se découpe à contre-jour, hésitante. Elle profite de notre présence pour sortir. À petits pas comptés, appuyée sur sa petite table, elle franchit le seuil de la porte. Bernard la suit. C'est un moment suspendu, une éphémère échappée. Elle se positionne face aux montagnes, un vent léger dans les cheveux.

Quelques séquences

Nous décrivons ici quelques moments documentaires possibles. Nous les avons écrits à partir des repérages que nous avons effectués aux domiciles des personnes que nous allons filmer. Nous avons pu éprouver ces situations, entendre ces paroles. Nous savons qu'elles font partie de leur quotidien et qu'elles peuvent à nouveau avoir lieu.

♦ Brigitte devant la terrasse explique pourquoi elle ne sort plus

Brigitte se tient debout devant la porte-fenêtre de son salon, ouverte sur la terrasse. Elle apparaît de dos, à contre-jour. Un vent léger agite sa robe de chambre et ses cheveux. On entend les oiseaux chanter. On lui demande pourquoi elle ne sort pas sur sa terrasse. Elle soupire, hoche la tête, puis répond : « C'est compliqué, il y a plein de choses ». Elle raconte la polyarthrite qui bloque ses genoux et l'empêche de franchir le seuil de la porte, puis évoque la gêne d'être vue sur sa terrasse par les passants : « les gens qui passent et qui voient arriver un truc bizarre sur un bout de béton…grave, quoi ! Ils disent « ouh la, c'est elle ?! Qu'est-ce qu'elle est devenue ! Surtout ceux qui me connaissaient d'avant, quoi ». Mais à la fin, après un long silence, elle ajoute : « Mais si vous voulez, on pourra essayer une prochaine fois ».

♦ Bernard face au dilemme du déménagement

Bernard est assis à la table de la salle à manger. Il décrit la perte de mobilité de Brigitte et sa réclusion au premier étage de la maison : « La dernière fois qu'elle est sortie, c'était il y a 4 ans, dans les bras de l'infirmier ». Il exprime sa difficulté à trouver une solution d'habitat adapté, raconte les possibilités d'aménagement qu'ils ont envisagés, les obstacles, ses hésitations. Déménager dans un logement de plein pied permettrait à Brigitte de sortir plus facilement, mais il hésite face à l'épreuve du déménagement. Il baisse la tête et dit doucement : « Il y a 40 ans de vie là-dedans avec des archives de tous les côtés, des trucs qu'on accumule… Moi je me sens mal partir. C'est difficile de se déraciner ».

♦ Nicole et Ginette sur leur terrasse écoutent des chansons de Marseille

Nicole et Ginette prennent le soleil sur leur terrasse face aux montagnes du Vercors. Il fait chaud, le soleil est éblouissant. On les voit de dos, côte à côte, Nicole dans un transat et Ginette sur son fauteuil roulant. En arrière-plan la montagne se dégage sur le ciel bleu. Elles écoutent en silence le disque favori de Ginette avec des chansons provençales. Sur le refrain, Nicole chante « Sur la cane cane canebière », en battant la mesure. Elle sourit et dit à Ginette : « Tu la connais, celle-là ? ». On devine le hochement de tête au léger mouvement de son chapeau. À la fin, Nicole se renverse dans son transat et dit « On est parties en vacances, là ! ».

♦ Nicole donne le repas du soir à Ginette et la couche avec ses doudous

C'est le soir. La chambre de Ginette est plongée dans la pénombre. Elle est couchée dans son lit, entourée de ses doudous et de son petit chien qui lui lèche les mains. Nicole entre dans la pièce avec le repas du soir. Elle s'assied à côté du lit et donne à la petite cuillère la bouillie qu'elle a préparée à sa mère. Elle lui parle pour la maintenir éveillée et l'encourage à manger. Une fois le repas terminé, Nicole met les musiques de Marseille et reste quelques minutes auprès de Ginette. Ginette est calme. Ses mains caressent son doudou et semblent danser au son de la musique.

♦ Brigitte et Bernard exposent leurs différents sur la façon dont Brigitte se soigne

Brigitte et Bernard sont assis côte à côte dans leur salon, lui sur une chaise, elle sur son lit médicalisé. Ils racontent la progression de la maladie de Brigitte dans leur vie et évoquent leurs désaccords sur les traitements médicaux qu'elle a suivis. Brigitte parle de sa défiance à l'égard des prescriptions médicales : « Je n'ai pas envie de finir comme tous ces américains avec leurs opiacés ». Bernard dénonce avec ironie les graves conséquences sur la santé de Brigitte de ce comportement qu'il juge irrationnel. Elle s'est notamment fait arracher la quasi-totalité de ses dents par crainte des infections : « Aujourd'hui pour te nourrir, tu dois tout passer au mixer. Maintenant c'est Moulinex».

♦ Brigitte et Bernard préparent leur repas

Il est midi, Bernard est seul dans la cuisine. Il coupe les légumes pour la soupe de Brigitte. On entend la radio qui diffuse une émission de France Culture. Brigitte le rejoint à l'aide de sa petite table roulante. Ils discutent de la composition de la soupe. Brigitte s'installe devant l'évier et lave avec attention ses légumes. Elle passe lentement ses doigts recroquevillés par l'arthrite sur chaque morceau puis les plonge dans l'eau bouillante. Bernard de son côté prépare un rôti avec son savoir-faire d'ancien cuisinier. Ils discutent de la rencontre de Bernard avec un voisin lors des courses du matin. Brigitte sort les légumes de la casserole et les verse dans son mixer. Elle joue à faire vrombir son mixer comme une moto.

♦ Les ambivalences de Nicole

Nicole est assise devant la table du salon, elle regarde les albums-photos de l'histoire familiale. Elle raconte sa décision de prendre soin de sa mère jusqu'à sa fin de vie et son combat pour lui procurer des moments de plaisir et d'évasion, malgré sa grande vulnérabilité. Elle raconte aussi les sacrifices que ce choix a entraîné dans sa vie. Elle imaginait sa retraite comme un moment de liberté, où « elle partirait quand elle le voudrait dans une caravane avec ses chiens». Elle dit comment depuis 15 ans elle a progressivement perdu des espaces d'intimité, des moments de plaisir et des possibilités de rencontre. Elle exprime son sentiment de solitude et de révolte : « Par moment j'avais envie de brandir ma pancarte : Moi aussi j'existe ! »

♦ Le fils de Nicole entre respect et réprobation

C'est la fin de journée, Nicole et son fils cadet parlent dans le jardin. Il a habité durant plusieurs années dans un camion aménagé stationné juste à côté de la maison. Interrogé sur l'engagement de Nicole auprès de Ginette, il exprime d'abord son admiration pour l'implication de sa mère et les bienfaits qui en découlaient pour sa grand-mère. Mais il évoque aussi les effets pour la santé de sa mère et le coût de ce qu'il considère comme un sacrifice. Il rappelle à Nicole les longues et nombreuses discussions qu'ils ont eu par le passé, au cours desquelles il lui disait de profiter de ses bonnes années de retraite. Il précise qu'il ne ferait jamais un tel choix. Il raconte qu'il a préféré ne plus rendre visite à sa grand-mère dès lors qu'elle était « trop diminuée » afin d'en garder un souvenir « joyeux ». Nicole reste silencieuse. Elle cherche ses mots. Finalement, elle ne dit rien.

♦ Le moment d'intimité que préfère Brigitte

Bernard et Brigitte sont dans leur salon éclairé par le soleil. C'est l'après-midi. Brigitte se réveille de sa sieste. Bernard est assis à son bureau placé face au mur. Il regarde une émission culinaire sur son ordinateur. Brigitte s'approche de lui par derrière en s'aidant de sa petite table roulante. Elle le rejoint, pose ses 2 mains sur ses épaules, s'appuie contre son dos et penche sa tête contre la sienne pour regarder avec lui l'émission. Puis elle prend l'étoile de massage sur sa table et lui masse le dos lentement. La scène est paisible. On entend en bruit de fond l'émission et par-dessus la musique du contrepoint. Bernard marmonne un commentaire sur ce qu'il voit et rit. Brigitte rit aussi.

LES RÉALISATEURS

Arnaud Trenta

Après une formation au métier d'acteur et à la mise en scène au cours Florent, Arnaud Trenta a suivi des études de sciences sociales au Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM). Docteur en sociologie, il est chercheur à l'Institut de Recherches Économiques et Sociales (IRES). Les recherches d'Arnaud Trenta portent sur la conception, la mise en œuvre et la réception des politiques sociales. Elles questionnent l'articulation des solidarités publiques, associatives et familiales dans la prise en charge des vulnérabilités liées au handicap, au grand âge ou à l'exclusion du marché du travail. À travers des enquêtes ethnographiques, ses travaux visent notamment à restituer le vécu des personnes reléguées dans les marges de nos sociétés, de la gestion du quotidien à la lutte pour un avenir meilleur.

Barbara Rist

Barbara Rist est sociologue, maître de conférences au Centre National des Arts et Métiers (CNAM) et membre du Lise, Laboratoire Interdisciplinaire pour la Sociologie Économique (UMR Cnam/CNRS) depuis 2005. Le Lise se distingue par la constitution de pôles de recherche nationaux et internationaux sur le travail social, l'économie sociale et solidaire, les relations professionnelles ainsi que le genre et les discriminations.

Les travaux de Barbara Rist portent plus précisément sur l'attribution des droits sociaux liés au handicap et la construction des parcours professionnels dans le secteur médico-social. Elle étudie les politiques sociales, du point de vue des professionnels (travailleurs sociaux et professions émergentes) et des publics destinataires des politiques sociales.

Elle travaille également depuis plusieurs années sur la thématique de la dépendance. Enfin, elle réalise des recherches sur les interactions entre les familles et les institutions sociales, notamment autour des nouvelles normes et injonctions véhiculées par les dispositifs d'aide à la parentalité.

DILEMMES est le premier film de Arnaud Trenta et Barbara Rist.

Pour concrétiser leur envie de réalisation, ils se sont engagés dans une formation à l'écriture et à la réalisation documentaire de 2021 à 2022.

Cette formation a été organisée par différents laboratoires du CNAM avec des professionnels de l'audiovisuel : auteurs-réalisateurs, chefs opérateurs, ingénieurs du son et monteurs.

Elle a permis aux chercheurs de réaliser des films courts pour rendre compte d'observations de terrain difficiles à restituer par la seule pratique de l'écrit, de rendre sensible l'intensité et la complexité des situations d'aide étudiées.

Le recours au son et à l'image, dans le cadre de leur documentaire Dilemmes, donne la possibilité aux réalisateurs de traduire une part essentielle du vécu des aidants et des aidés, resté invisible malgré la rédaction d'un rapport de recherche et de plusieurs articles scientifiques. Le film donnera sa place à l'émotion et à la dimension incarnée des situations, pour toucher le plus grand nombre.

NOTE DE PRODUCTION

AROM Productions est une société indépendante que nous avons créée en 1997. Depuis 25 ans, nos équipes ont réalisé plus d'une centaine de films pour des associations et des sociétés.

Par notre histoire personnelle et notre sensibilité, nous avons notamment travaillé pour la Fondation Nationale de Gérontologie, pour des associations dans le champ du handicap, comme Vaincre l'autisme, Autistes Sans Frontières 92, et produit une série primée, «Autrement capables», avec la FNASEPH, qui présente des jeunes ayant un handicap, en stage ou dans l'emploi. Cette série a été récompensée d'une mention spéciale au Festival Regards Croisés en 2017.

En 2023, AROM Productions élargit son horizon en lançant un département de films documentaires. Notre ligne éditoriale sera constituée d'une part de documentaires de société, d'autre part de documentaires scientifiques.

Je souhaite traiter, parmi d'autres, de sujets liés au handicap et aux aidants familiaux, porter des projets de documentaires de création, coopérer avec des réalisateurs et des réalisatrices, donner à voir des films issus de leur regard particulier, faire émerger des points de vue, et diffuser ces créations pour en donner l'accès au public.

Un film peut ouvrir un monde, donner accès à la compréhension de situations qui nous échappent ou nous heurtent faute de connaissances. Il peut entrer en résonnance avec notre vie ou élargir celle-ci au point de nous faire vivre plusieurs existences.

La vie m'a fait entrer de plain pied dans le handicap. J'ai été, je suis encore, aidante. Il me semble que je peux apporter ma connaissance pratique et sensible sur ces sujets, guider les réalisateurs dans les méandres de situations rendues complexes par les relations familiales, sociales, et la présence de tierces personnes dans les foyers (personnel médical et paramédical, auxiliaires de vie, etc).

Je suis persuadée que beaucoup reste à faire tant ces sujets sont peu traités par rapport au nombre de personnes concernées. Nous avons ou aurons tous, à un moment de notre vie, besoin d'aider l'un de nos proches. Nous aurons aussi sans doute un jour besoin d'assistance.

Le film Dilemmes de Barbara Rist et Arnaud Trenta, dont nous entreprenons la production aujourd'hui, propose de partager des moments de vie de personnes confrontées à la perte d'autonomie d'un proche.

Nous avons envie de permettre aux futurs spectateurs de ce film de passer le seuil, de pénétrer dans ces intérieurs pour rendre visibles la richesse de ces vies dans leur réalité, loin des fantasmes et des tabous. Les hommes et femmes que Barbara Rist et Arnaud Trenta veulent filmer sont bien des personnes à part entière. Leur situation de santé difficile n'éteint ni leur personnalité, ni leur élan, ni leur humour.

Je savais dès le début la nécessité de faire ce film. La personnalité bienveillante de Barbara et Arnaud, leur complémentarité, le dialogue qu'ils ont construit entre eux depuis plusieurs années m'a convaincue de leur capacité à mener à bien ce projet. Je sais leur capacité à se tenir à juste distance des situations qu'ils souhaitent filmer, leur volonté à aller au fond des choses pour comprendre ce qui se joue et se noue entre les gens.

Les liens qu'ils ont tissé avec les personnes qu'ils souhaitent filmer, ce contact privilégié, nous fait entrer dans un monde auquel nous avons rarement accès. Ils nous donnent la possibilité de changer la perception que nous avons de ces familles qui, au fond, sont comme les autres.

Faire ce film c'est déjà rompre leur solitude, nous enrichir à leur contact et engager la discussion.

La CNSA, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, qui a financé deux études de Barbara et Arnaud, nous suit dans ce nouveau projet. Nous sommes maintenant à la recherche de diffuseurs, de partenaires, qui seraient les premiers à partager ces histoires avec nous et nous permettraient de les porter sur la place publique pour qu'elles soient vues par le plus grand nombre.

DILEMMES

un film de Barbara Rist et Arnaud Trenta

produit par
AROM Productions

AROM PRODUCTIONS

24, rue du 19 Janvier - 92380 Garches - SIRET 413 991 175 00022

Production :	Hélène Frisch	06.60.75.24.24	helene.frisch@arom-productions.com
	Marie-Élise Beyne	06.15.73.81.79	melise.beyne@gmail.com
Réalisation :	Barbara Rist	06.15.94.78.83	barbara.rist@lecnam.net
	Arnaud Trenta	06.66.54.26.73	arnaud.trenta@ires.fr