LA CHAMBRE AUX FRESQUES
HORS SAISON
ET LES ALCHIMISTES
PRÉSENTENT
festival la rochelle cinéma 2021
FESTIVAL INTERNATIONAL DE FILMS DE FEMMES DE CRÉTEIL 2020
les équilibristes
UN FILM DE
PERRINE MICHEL
" Un hommage à la vie "
aVoir-aLire.com
AVEC CLAIRE HEGGEN, CATHERINE DUBOS, SOFIANE BENKAMLA & PERRINE MICHEL
& AVEC L'EQUIPE DE L'UNITE DE SOINS PALLIATIFS DU GROUPE HOSPITALIER DIACONESSES CROIX SAINT-SIMON
MONTAGE MARIE BOTTOIS IMAGE KATELL DJIAN, ARLETTE BUVAT
MONTAGE SON & MIXAGE JULIEN CLOQUET SON & MUSIQUE ORIGINALE THOMAS TILLY
UNE COPRODUCTION LA CHAMBRE AUX FRESQUES, HORS SAISON
AVEC LE SOUTIEN DU CENTRE NATIONAL DU CINÉMA & DE L'IMAGE ANIMÉE, DE LA RÉGION NOUVELLE-AQUITAINE
EN PARTENARIAT AVEC LE CNC, DE LA FONDATION D'ENTREPRISE ADREA, DE LA FONDATION APICIL & DU FONDS DE DOTATION SAKURA
AVEC LE CONCOURS DES DONATEURS & DONATRICES DU FINANCEMENT PARTICIPATIF TOUSCOPROD/PROARTI
UN FILM PRODUIT PAR THOMAS SCHMITT & OLIVIER DAUNIZEAU

contacts

Distribution

LES ALCHIMISTES
contact@alchimistesfilms.com / 03 74 67 65 92
8 rue Armand Carrel, 59000 Lille

Violaine Harchin
violaine@alchimistesfims.com
Bureau : 119 boulevard Chave, 13005 Marseille

Timothée Donay
timothee@alchimistesfilms.com
Bureau : 8 rue Armand Carrel, 59000 Lille

Presse

AGENCE VALEUR ABSOLUE - Audrey Grimaud
assistée de Sophie Chauffaut
06 72 67 72 78
contact@agencevaleurabsolue.com

Programmation

Timothée Donay : timothee@alchimistesfilms.com
03 74 67 65 92 / 06 79 36 23 29

Partenariats

Violaine Harchin : violaine@alchimistesfilms.com / 06 18 46 24 58
assistée de **Clara Alfonso** : clara@alchimistesfilms.com / 06 35 35 00 13

Communication

Kevin Bordus : kevin@alchimistesfilms.com / 06 24 59 59 20

Mécenat

Aleksandra Cheuvreux : aleksandra@alchimistesfilms.com / 06 99 70 92 87

synopsis

On ne vient pas ici pour guérir, mais pour vivre le plus pleinement possible ses derniers jours. Ici, c'est un service de soins palliatifs.
Au quotidien, des soignants font corps et s'écoutent les uns les autres, pour être au plus près des patients.
En parallèle des scènes montrant une médecine pleine d'humanisme, la voix de la cinéaste se fait entendre. Elle accompagne, elle aussi, sa mère à travers la maladie.
Quatre danseurs mettent en lumière la chronique de cet accompagnement.

entretien avec Perrine Michel

Qu'est-ce qui vous a poussée à aborder un sujet aussi délicat ?

En 2002, mon père est mort dans un service de cancérologie.
Avant son décès, alors qu'il était condamné, une infirmière m'avait dit : « Il aurait été bien dans un service de soins palliatifs ». J'ai longtemps imaginé ce qu'était un tel service, un lieu énigmatique, où les malades de cancer ne sont pas guéris, mais où ils sont « biens ».

En 2007, j'ai imaginé un film et fait des premiers repérages dans l'Unité de Soins Palliatifs de l'hôpital Paul Brousse, à Villejuif. Ce premier contact avec cet univers m'a beaucoup nourrie, j'ai découvert le travail de l'équipe et je me suis aussi rendu compte à quel point certains cancers transformaient les corps de manière terrible.
Pour ce film, que je commençais à entrevoir, j'ai alors décidé d'un parti pris : laisser les patients hors-champ et mettre l'imaginaire des spectateurs au travail. Cela impliquait de faire un film uniquement avec les soignants, sur leur relation quotidienne aux patients et sur la mémoire de leur accompagnement.

Dix ans plus tard, vous tournez finalement dans l'Unité de Soins Palliatifs des Diaconesses, à Paris.

C'est l'ancien chef de service de l'hôpital Paul Brousse, le docteur Sylvain Pourchet, qui m'a recommandée auprès de Laure Copel, cheffe de service des Diaconesses. Elle a tout de suite accepté que je vienne rencontrer l'équipe et présenter mon projet, qui devait convaincre tout le monde, des Agents de Service Hospitaliers (hommes et femmes de ménage), jusqu'aux cadres ; ainsi que l'équipe des bénévoles. J'ai passé cinq mois de repérages à expliquer le projet et à comprendre comment l'équipe travaillait. C'est un lieu puissant qui m'a aspirée, duquel j'avais du mal à partir quand j'y étais, mais qui m'a aussi éreintée et vers lequel j'avais parfois du mal à revenir. Ces repérages m'ont demandé beaucoup d'énergie et de disponibilité, et ils m'ont énormément enrichie. C'est grâce à un long temps de préparation que j'ai pu intégrer les équipes, professionnels et bénévoles. Nous avons beaucoup ri ensemble. Mon choix de ne pas filmer les patients et leurs proches était très apprécié. C'est au moment du tournage, qui a duré trois semaines, que j'ai ressenti toute la confiance qu'ils m'accordaient. Lorsque nous tournions, nous étions tous au travail. Je n'ai pas cherché à me faire « oublier » (posture dont je me méfie dans le cinéma documentaire), mais à me faire accepter. Nous faisions corps.
J'ai donc filmé le travail de ces accompagnants, de ces vivants dont le métier est de conduire chaque personne vers la mort, que personne ne connait. Ce mystérieux équilibre qu'ils doivent trouver pour assumer ce paradoxe m'a interpellée : tels des funambules debouts sur un fil, ils risquent de chuter dans des méandres existentiels et de se noyer dans la perpétuelle question du sens de la vie. Je me suis donc demandée quels étaient les balanciers dont ils disposaient pour ne pas tomber.

Après le tournage, je les ai tenus au courant de l'avancé du film par des mails collectifs. Je crois qu'ils ont saisi mon engagement, ma détermination, et tous les rebondissements que peut subir un tel projet.

La question de la mort traverse le film, mais elle cohabite très étroitement avec la vie dans ce qu'elle a de plus sensible et précieux. Avez-vous évité de montrer certaines difficultés du quotidien des personnels soignants ?

Un des enjeux des soins palliatifs, outre la prise en charge des douleurs des patients, c'est qu'il y ait de la vie jusqu'au bout. Je me souviens de la première fois où j'ai entendu une médecin demander en réunion d'équipe : « C'est quoi le projet de cette patiente ? » Un projet, c'est par exemple pouvoir aller prendre le soleil dans le jardin de l'hôpital. Pour une personne qui ne peut pas quitter son lit, c'est insuffler de la vie pour lui permettre de réaliser ce projet. C'est parfois une envie aussi petite que ça, mais il ne faut pas oublier qu'avoir des envies, c'est être en vie, justement ! J'ai donc choisi de tourner dans un service où il y avait un jardin, et au printemps. C'est une période de l'année où une force de vie éclot, et je l'ai ressentie dans l'équipe. Cela me permettait aussi de filmer dans les espaces de l'hôpital en ayant toujours des lumières naturelles plus douces et plus chaudes que les fameux éclairages au néon…
Beaucoup de soignants m'ont expliqué qu'une des raisons qui les faisaient «tenir» en soins palliatifs, c'est que nombreux sont les malades qui donnent beaucoup de vie avant de mourir. Les soignants font parfois des rencontres dont ils se souviennent toute leur existence. Dans les visages que j'ai filmés en réunion d'équipe, il y a de la gravité, de l'écoute, de l'empathie, du rire. Ils sont extrêmement vivants et apaisants. Ils s'accompagnent pour pouvoir accompagner, en se racontant des histoires de vie. La force de vie que l'on ressent dans le film, c'est donc cette force du collectif.
Mais c'est au montage que nous avons fait attention à ne pas garder les cas trop durs, ou les rires qui ne peuvent pas se transmettre à des spectateurs extérieurs. Avec Marie Bottois, la monteuse, nous avons fait très attention à la justesse émotionnelle, mais c'est davantage la pudeur qui nous a guidées, que la volonté de gommer une dureté qui est là, au quotidien, et que les spectateurs ressentiront de toute façon. Par ailleurs, nous avons demandé l'autorisation aux familles des patients d'utiliser leurs noms, ou bien nous les avons modifiés.

Le film se construit aussi à partir de votre histoire personnelle et plus précisément de l'accompagnement que vous avez assuré auprès de votre mère à la fin de sa vie. Comment avez-vous intégré cet évènement dans votre film ?

Alors que j'écrivais ce film depuis plusieurs mois, j'ai appris que ma mère, âgée de 67 ans, était atteinte d'un cancer rare et grave. Elle est morte un an après l'annonce de sa maladie.

Quand j'ai su qu'elle était malade, j'ai eu comme un geste de « survie cinématographique ». J'avais décidé d'être présente pendant sa maladie, puis jusqu'à la fin. Comme elle habitait loin de chez moi, je lui téléphonais beaucoup et j'avais également les médecins régulièrement au téléphone, ainsi que mes proches. A chaque appel, j'ai enregistré ma voix de manière intuitive, au cas où… Mes interlocuteurs ne sont pas audibles. Je ne savais pas vraiment ce que je faisais, ni pourquoi, mais cela m'a aidé à accompagner ma mère tout en continuant à travailler sur mon projet de film. Jusqu'à présent, j'ai toujours utilisé le cinéma comme défense.
Après la mort de ma mère, j'ai laissé ces enregistrements sonores dans un coin, sans y toucher. Deux ans après, j'ai pris mon courage à deux mains et j'ai écouté les 40 heures de rushes. Cela a été une expérience douloureuse, mais une évidence est apparue. Je ne pouvais pas ne pas utiliser cette matière dans le film (elle était tellement en lien !), et il a fallu que je m'autorise à l'exploiter.

J'ai constaté que, finalement, cette traversée m'avait imposé de rencontrer le monde des soins palliatifs depuis « l'autre côté ». J'ai été très éprouvée par ce que je vivais, mais le fait d'enregistrer les conversations téléphoniques m'avaient mise à ma place de cinéaste, au travail, dans l'attention et l'observation critique. Cette distance m'a aidée et cette expérience personnelle est venue alimenter le projet.

Lors du montage qui a duré plus de cinq mois, nous avons dû, avec la monteuse, inventer une méthodologie précise pour cette matière. Dans le film on perçoit des conflits ou des difficultés dans la relation entre ma mère et moi, et j'ai fait le choix de les évoquer sans les expliquer, sans rentrer dans les détails. Cela permet ainsi, je l'espère, aux spectateurs de mieux se projeter dans leur propre histoire.

Le film prend son temps et amène progressivement les spectateurs vers les scènes les plus délicates. Accompagner quelqu'un en fin de vie nous transporte dans un temps particulier, où tout est suspendu, où l'on oscille entre état d'urgence et attente indéfinie. Nous avons tâché d'en rendre compte au montage.

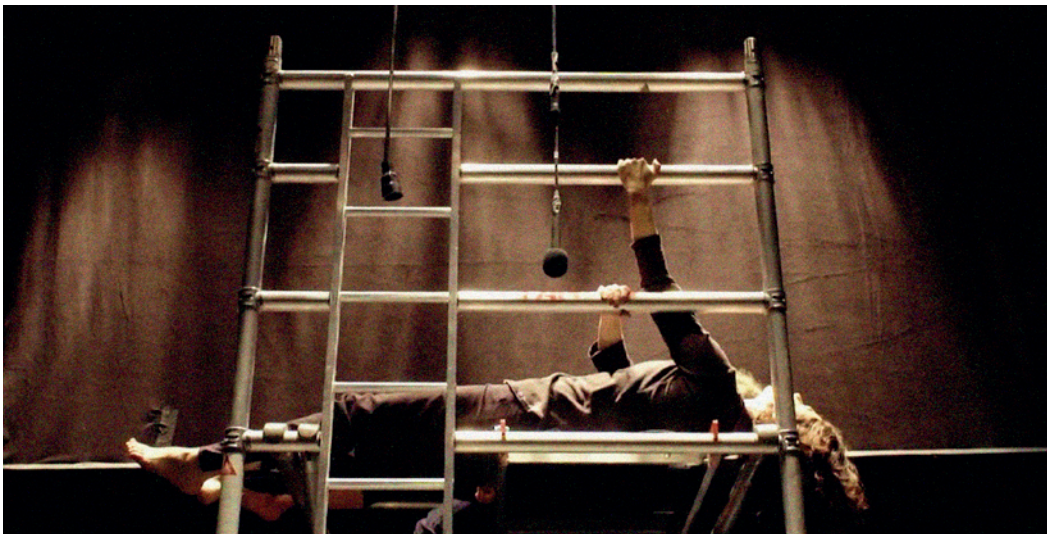
Il y a en quelque sorte une troisième ligne narrative, ou plutôt un autre espace filmique, porté par des scènes dansées. Comment avez-vous conçu ces scènes, sur le plan corporel, mais aussi sur le plan cinématographique ?

Dans cet espace, j'ai cherché à construire un ailleurs. C'est une scène mentale, un lieu symbolique et métaphysique où mon propre personnage va se trouver porteur d'une histoire, autant que portée par elle. Avec trois autres danseurs, mon personnage entre dans une danse ressentie, qui prend appui sur le récit de l'accompagnement de ma mère vers la fin de sa vie, puis évolue petit à petit vers son propre avenir.
J'ai voulu représenter cet espace-temps unique, l'état dans lequel on se trouve quand on accompagne un proche gravement malade et en fin de vie, décalé du reste du monde.
La danse est une sensation archaïque et une pratique universelle. Je pratique la danse contemporaine depuis plusieurs années et ma rencontre avec la Compagnie du Théâtre du Mouvement, avec Claire Heggen en particulier, a été décisive dans ce projet.

Apprendre que ma mère avait un cancer agressif puis l'accompagner en fin de vie alors que je préparais un film en soins palliatifs m'a plongée dans un violent déséquilibre. La danse a plus que jamais été mon contrepoids. Dans la vie, je danse pour chercher une issue, un recours, c'est un terrain pour l'expression de mes révoltes, de mes douleurs, mais aussi de mes désirs.
La danse questionne toutes les façons qu'a le corps de se porter vers des frontières, des limites d'être, des mouvements originaux. La danse est la métaphore de l'existence tangible des corps vivants.

J'ai tourné ces scènes de danse à partir d'improvisations collectives, comme une performance, avec notamment des outils acquis auprès de Claire Heggen. Dans le choix des trois mouvementistes (deux femmes et un homme), j'ai cherché à construire non pas des personnages, mais des figures de projection : on peut y retrouver ma mère, ma soeur, mon frère et moi, mais ce n'est pas univoque car là encore, je souhaite que les spectateurs trouvent leur propre place.

J'ai longuement cherché comment filmer des corps en mouvement. Dans l'échange artistique que j'ai eu avec Katell Djan, la cheffe opératrice de prises de vues, je voulais à la fois des plans statiques et larges, comme des plans au coeur du mouvement, sur le plateau, la caméra « intégrée » dans la recherche chorégraphique ; ou encore des plans de peau filmés en macro. J'ai aussi fait le choix de filmer les coulisses, ces espaces qui m'intéressent parfois davantage que les devants de la scène.



Il y a enfin un quatrième type de matière dans votre film, qui évoque peut-être vos sentiments les plus intimes : il s'agit d'images tournées en Super 8.

Lorsque j'écris un film, je fais parallèlement des recherches formelles, de manière artisanale, sans attendre d'avoir des subventions. Pour penser mon geste cinématographique, j'ai besoin de fabriquer des images et des sons. J'ai tourné ces recherches en pellicule Super 8 couleur, ce qui donne une texture particulière aux matières. Je n'étais pas certaine que ces images seraient dans le film fini, mais finalement elles font écho à certaines de mes émotions et souvenirs et ont trouvé leur place. Et elles ont imposé le format 4/3 (presque carré) pour l'ensemble du film. C'est un format que j'ai trouvé très approprié pour filmer notamment les visages des professionnels de l'hôpital et les scènes de danse : filmer les corps dans une certaine dynamique.

Dans Les Equilibristes, le travail sonore ne se limite pas au montage du son direct des tournages. Pouvez-vous nous parler de cette dimension du film ?

Dans mon cinéma, je cherche toujours à inventer un rapport son/image qui soit en lien avec le thème, à mettre l'imaginaire des spectateurs au travail, notamment par le travail de désynchronisation et de hors-champ. Dans ce film, le montage de ma voix au téléphone sur des scènes de danse crée un double sens et un sentiment de distanciation. A deux reprises, j'ai joué de la superposition de plusieurs phrases afin d'exprimer l'incompréhension, l'inquiétude, la colère et la révolte. Ce sont des moments particuliers de la narration, où j'exprime le parcours de ma mère en cancérologie, qui a été un calvaire dans l'hôpital où elle a été suivie.
Dans les scènes de réunion d'équipe à l'hôpital, j'ai davantage filmé les personnes qui écoutent que les personnes qui parlent. Cela met en jeu l'écoute des spectateurs et cela permet de créer un espace de réception entre ce qui est dit et ce que l'on perçoit.
Je me rends compte que c'est un film où la parole occupe beaucoup plus de place que ce que j'imaginais ! Mais avec Thomas Tilly, le musicien, nous avons aussi fait en sorte que les ambiances des lieux de tournage trouvent leur place sur le plan sonore. Il a fait la prise de son de la danse, afin de pouvoir travailler les images en son synchrone. Et avec Julien Cloquet, le monteur son et mixeur, nous avons créé des atmosphères qui viennent en soutien aux paroles des personnages. Il ne fallait surtout pas alourdir le propos ou fabriquer un faux suspens.

Comment le film a-t-il été accueilli par l'équipe des Diaconesses ?

Laure Copel, la cheffe de service, et Sylvie Thibaud, la cadre infirmière du service, sont d'abord venues voir une version de travail en salle de montage. Elles s'y sont retrouvées et ont été visiblement transportées. Sylvie m'a même dit :
« C'est un film qui guérit ! »
Lors de la projection d'équipe, les personnes présentes étaient enthousiastes. C'était d'autant plus émouvant qu'il s'était passé plusieurs années entre le moment du tournage et cette séance. Une infirmière était venue avec sa fille, qui m'a dit « Merci beaucoup, je comprends enfin le travail de ma mère. » Pour moi cela a été des rencontres et des retours décisifs dans mon parcours personnel et professionnel.

Votre travail a, semble-t-il, changé votre regard sur les soins palliatifs. Qu'espérez-vous déclencher, avec Les Equilibristes, pour chaque spectateur ?

J'ignorais tout du monde des soins palliatifs. Désormais je pense faire partie d'une « communauté », dont j'ai compris et senti les enjeux, les forces et les difficultés, sans pour autant en avoir percé tous les mystères. C'est un monde qui fait peur, alors qu'il est particulièrement humaniste. C'est un milieu qui a besoin de reconnaissance, ce qui passe avant tout par la connaissance. Or, notre société ne sait pas ce qu'il se passe réellement en soins palliatifs : beaucoup de personnes imaginent par exemple que les malades sont des personnes âgées, alors que c'est loin d'être le cas. J'espère que le film en rend compte et qu'il changera l'appréhension du public.
Le film raconte aussi ma place et mes difficultés, en tant « qu'aidante », auprès de ma mère. Beaucoup de personnes sont confrontées à la lourdeur des prises en charge à domicile en cas de maladie grave, quand bien même il y a des soins palliatifs à domicile ou une HAD (hospitalisation à domicile). Ce sont des moments qui peuvent être extrêmement éprouvants s'ils s'installent dans la durée. Tous ceux qui ont déjà vécu ces situations se reconnaîtront. Je voulais aussi parler d'eux, et leur rendre hommage. Je fais du cinéma pour mettre en partage.

Enfin, pouvez-vous nous parler du choix du titre ? Il sonne à la fois comme une évidence et comme un mystère.

J'ai trouvé ce titre dès le début de l'écriture. Et il ne m'a pas quitté pendant les cinq ans de la fabrication du film. Quand on accompagne quelqu'un en fin de vie, que ce soit de manière personnelle ou professionnelle, on est en équilibre. Ce titre évoque les accompagnants, donc nous tous. Car si vous n'avez pas encore connu cette expérience, vous la vivrez certainement un jour…

biographie

Perrine Michel commence à pratiquer la photographie argentique en 1994, en même temps que ses études de cinéma à Paris 3. Elle rencontre le cinéma documentaire en 1998, d'abord à travers les films de *Nicolas Philibert* sur lequel elle écrit un mémoire de fin d'études.
Elle travaille ensuite dans différentes structures à la coordination de projets cinématographiques, la programmation de films, ou l'éducation à l'image. Elle continue la photographie et s'intéresse de plus en plus à la création sonore, en faisant notamment la prise de son de plusieurs films documentaires.
En 2003, elle réalise un premier court-métrage documentaire fabriqué à partir de photographies : Le Pêcheur de lune. En 2004, elle suit la formation des *Ateliers Varan* au cours de laquelle elle réalise Ouiza, comme au cinéma.
En 2008, elle commence l'écriture de Lame de fond dans le cadre de l'*Atelier documentaire de la Fémis*. Ce projet lui fera découvrir la pratique du collage, le cinéma d'animation artisanal et le cinéma expérimental, disciplines qu'elle continue d'explorer. Le film sort en 2013 et reçoit de nombreux prix. En 2019, elle termine le long-métrage Les Equilibristes.
Perrine Michel est une chercheuse interdisciplinaire, danse buto, arts plastiques, voix, performances et ateliers pédagogiques.

www.perrinemichel.com

filmographie

Les Équilibristes – *2019 - 1h39 - © La Chambre aux Fresques / Hors Saison*

Il avait le texte et moi l'image – *2014 – 23 min – © Permanences de la littérature*
Diffusions aux Jeudis de l'Oulipo à la Bibliothèque Nationale de France et en médiathèques girondines

Lame de fond
2013 – 57 min – © Hors Saison – en partenariat avec l'Atelier Graphoui (Bruxelles)
Prix Qualité du CNC – Prix SCAM de l'œuvre d'art numérique – Grand Prix du Jury Documentaire du Meilleur Long Métrage au Festival International de Films de Femmes de Créteil – Mention spéciale du jury au Festival International du Court-Métrage de Clermont-Ferrand – États généraux du film documentaire de Lussas – Clé d'or au Festival International Ciné-vidéo psy de Lorquin – Festival Les Inattendus de Lyon – Nomination au Prix Jean Vigo 2014 – diffusions en salles de cinéma et médiathèques.

Ouiza, comme au cinéma – *2004 – 23 min – © Ateliers Varan. Sélectionné au Festival Traces de vies 2004.*

Le Pêcheur de lune - *Réalisation : 2003, production : 2011 – 25 min – © Hors Saison.*
Prix Qualité du CNC – sélectionné au Festival Cinéma du Réel (compétition française) & au Salon des refusés (Addoc/Forum des images) - diffusions en salles de cinéma et médiathèques.

fiche technique

Sortie en salle le **14 octobre 2020**

Titre français : Les Equilibristes
Titre anglais : Balancing Act
Durée : 99 minutes
Genre : documentaire
Date de fin de production : 2019
Pays de production : France
Production : La chambre aux fresques -Thomas Schmitt & Olivier Daunizeau
En coproduction avec Hors Saison
Avec le soutien du **Centre National du Cinéma et de l'Image Animée** (Aide à l'écriture long-métrage et Aide au développement renforcé), de la **Scam - Bourse Brouillon d'un rêve**, de la **Sacem** pour la création de la musique originale, de la **Région Nouvelle-Aquitaine** (Aide à la conception et Aide à la production long-métrage en partenariat avec le CNC), du **Département de la Vienne** (Soutien au développement), de la **Fondation d'entreprise Adréa**, de la **Fondation Apicil / Agir contre la douleur**, du **Fonds de dotation Sakura** et **avec la participation des donatrices et donateurs via la plateforme Touscoprod/Proarti**.

Projet sélectionné aux Rencontres d'Août dans le cadre des Etats généraux du film documentaire de Lussas.
Projet accueilli en résidence au Centre des écritures cinématographiques du Moulin d'Andé.
Projet sélectionné au Festival International Filmer le travail - table ronde « La Fabrique des images du travail ».

Format images : *HD 16/9*
Format de diffusion : *DCP 2k flat 1:85*
Ratio : *16/9 ième avec barre noires intégrées pour le 4/3*
Son : *5.1*

Festivals : *Selection au Festival International Filmer le travail de Poitiers 2020, Festival international de films de femmes de Créteil 2020, La 25e image - Festival du film social 2020, Festival Interférences de Lyon 2020, Les Rencontres du Réel 2020 et Festival La Rochelle Cinéma 2021.*

équipe artistique

Ecriture et réalisation : Perrine Michel
Montage : Marie Bottois

Tournage du mouvement :

Mouvementistes : Claire Heggen, Catherine Dubois, Sofiane Benkamla, Perrine Michel
Directrice photo : Katell Djian
Chef électricien : Arnaud Gross
Chef machiniste : Dominique Gasc
Prise de son : Thomas Tilly
Costumes : Olga Papp
Studio : Angoulême Transpalux

Tournage à l'hôpital :

Image : Arlette Buvat
Prise de son : Perrine Michel

Montage son et mixage : Julien Cloquet
Musique originale : Thomas Tilly
Étalonnage : Romain Pierrat
Image Super 8 : Perrine Michel

Film développé en association avec Réel Factory - Romain Lardot & Gabrielle Gerll
Directeur de production : Julien Philipponneau
Assistante : Pauline Roth
Secrétaires : Guillaume Lebreton, Léa Yapi

quelques mots

de

Sylvain Pourchet

En 2007 une jeune cinéaste me contacte. Je suis alors médecin responsable d'une unité de soins palliatifs (USP) à Villejuif. Perrine Michel a déjà réalisé un moyen métrage très remarqué, « Le pêcheur de lune », qui évoque de façon originale et poétique l'irruption du cancer dans la relation entre un père et sa fille. Elle s'intéresse aux soins palliatifs, à la fin de vie. Sur ces ultimes scènes que sont les USP, se déploient des expériences uniques. L'artiste, la militante, la femme en a une conscience aiguë. Elle aimerait que son prochain film puisse évoquer de telles réalités. Pendant plusieurs mois, Perrine va partager le quotidien des patients, de leurs familles et de l'équipe soignante... Sa présence, au même titre que celles des bénévoles, participe à l'accompagnement de ces vies vécues jusqu'au bout, portées par la vitalité des rencontres. Le projet, après bien des péripéties, pourra finalement voir le jour au sein de l'USP de l'Hôpital des Diaconesses, grâce à l'amitié et la confiance du Dr Copel et de sa brillante équipe. Perrine Michel sait faire résonner l'universel en nous à partir de son parcours personnel. Le résultat est bouleversant. Qui aura su capter comme elle parvient à le faire, les indispensables compétences humaines requises, en complément des compétences médicales, pour soulager les patients atteints de maladies graves ; l'essence du projet palliatif ?

Car avant de correspondre à une offre de soin efficace, reconnue en France comme un droit depuis la Loi de 1999, la démarche palliative est avant tout la proposition solidaire d'une société moderne en réponse à l'isolement de la maladie grave et de la douleur.

On doit à Dame Cicely Saunders, une anglaise hors du commun, assistante sociale puis infirmière et finalement médecin, la réinvention moderne des « Hospices » à Londres. Elle y fonde en 1967 le St Christopher's Hospice qui marque le début d'un vaste mouvement. Cet héritage, Cicely Saunders disait le devoir elle-même à une autre femme, Jeanne Garnier, qui créa à Lyon en 1842 avec la Congrégation des Dames du Calvaire, un établissement destiné à l'accueil des personnes en fin de vie.
A partir des années 70, c'est toute l'attitude médicale, soignante et surtout sociale qui évolue pour tenir compte des besoins des malades atteints de maladies graves. Avec les premiers succès thérapeutiques notamment dans le domaine de la cancérologie, les patients vont vivre plus longtemps et être exposés dans le même temps à d'avantage d'effets indésirables ou de complications. Les découvertes dans le domaine de la douleur vont permettre de mieux codifier le recours aux médicaments antalgiques, aux morphiniques, qui étaient peu ou pas utilisés et mal maitrisés. Des symptômes physiquement et psychologiquement douloureux, une maladie qui isole, des traitements qui coutent chers... c'est d'une prise en charge globale dont patients et familles ont besoin et que Cicely Saunders met en pratique, théorise et enseigne.

La réaction médicale et sociale avec l'émergence d'associations de bénévoles d'accompagnement va conduire à la structuration d'un « mouvement » international des soins palliatifs. En France, Geneviève Laroque publie une circulaire en 1986 qui donne une impulsion déterminante. La 1ere unité de soins palliatifs « moderne » est créée à Paris. La Société Française de Soins Palliatifs nait en 1989 et rassemble les différents acteurs pour à la fois diffuser des recommandations de bonnes pratiques et porter la revendication du besoin de développer l'offre de soin. Paris accueille en 1990 le 1 er congrès de l'association européenne de soins palliatifs dont François Mitterrand assure l'ouverture.

Aujourd'hui l'accès aux structures de soins palliatifs est une réalité : unités d'hospitalisations, équipes mobiles, réseaux de soins à domicile... Il persiste cependant des disparités régionales importantes dans l'accès aux structures de soins spécifiques ou les délais de prise en charge, rejoignant des problématiques plus générales concernant la réorganisation de notre système de santé. Les associations de bénévoles quant à elles ont pignon sur rue et la formation des bénévoles est garantie par un fonds spécial de l'assurance maladie en partenariat avec la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).
On le sait, le défi est aujourd'hui d'avoir accès à des soins palliatifs de qualité autant dans les centres de références hospitaliers existants qu'à proximité de son lieu de vie et à fortiori à son domicile. Le point rassurant est que quelle que soit l'ampleur des réformes actuelles, les soins palliatifs y ont désormais une place importante. Professionnels de terrain et associations de bénévoles d'accompagnement sont impliqués dans cette démarche de développement.

Chaque professionnel de santé reçoit désormais durant son cursus de formation un enseignement sur la démarche palliative. Celle-ci est inscrite dans les parcours de soins des maladies chroniques qui sont aujourd'hui la réalité des besoins médicaux : davantage de patients vivent plus longtemps avec des pathologies de mieux en mieux contrôlées par les traitements. Il s'agit que leur vie avec la maladie et ses traitements se déroulent au long cours de la façon la plus équilibrée possible. Tel est le défi actuel et à venir des soins palliatifs. Ces soins initialement « réservés » à la fin de vie ont vite démontré leur intérêt lorsqu'ils sont intégrés précocement, dès le diagnostic, à la stratégie thérapeutique. On parle désormais volontiers de soins continus, de soins de support. En complément des traitements médicaux ou chirurgicaux qui ciblent directement la maladie, ce sont toutes les ressources de la personne qu'il faut mobiliser au service du soulagement et de la qualité de vie. Pour ce faire, les mesures d'ordre nutritionnel, occupationnel, psychologique, social, de rééducation qui permettent une autonomisation, une reprise d'activité professionnelle... sont autant d'éléments qui participent à la meilleure santé. Au mieux vivre avec la maladie et au mieux vivre tout simplement.

Une évidence et une nécessité qui passe par une organisation différente des soins et de leurs priorités. Comment intégrer les vacances dans une stratégie thérapeutique, par exemple ? Une question qui n'aurait pas eu de sens il y a quelques années encore... Vivre avec une maladie chronique, c'est aussi continuer de pouvoir partager des moments agréables et des projets en famille. L'impact de la maladie sur les proches est donc aussi à prendre en considération dans toutes les stratégies visant à améliorer la qualité de vie.

A ce titre, le film de Perrine Michel montre particulièrement bien l'importance – et la difficulté parfois – de l'implication familiale. On sait qu'un entourage informé et soutenu est un entourage plus soutenant. Un soutien qui n'a pas d'égal lorsqu'il ne s'appuie pas sur un sacrifice personnel des aidants. L'entourage peut trouver cet équilibre entre soutien à un proche et poursuite de sa propre vie. Certaines initiatives très originales issues du bénévolat d'accompagnement occupent une place fondamentale pour répondre à ces situations.

Avec l'allongement de l'espérance de vie, le nouveau défi auquel la démarche palliative cherche à répondre est aujourd'hui l'accompagnement du grand âge et le maintien dans l'autonomie. De grand progrès ont été faits par exemple dans l'accessibilité à des personnes à mobilité réduite des différents locaux de soins, administratifs, de commerce, de loisir... De même, pour les personnes très dépendantes, physiquement ou en raison d'altérations cognitives, les structures de soins à domicile ou les institutions existent.
En revanche, il est moins facile de savoir à qui s'adresser et où obtenir de l'aide dans les situations d'entre-deux, dans cette transition d'une situation d'autonomie complète à une situation de perte d'autonomie importante. D'autant moins facile que les aller-retour entre les deux besoins sont fréquents. L'autonomie à domicile de certains couples par exemple est souvent un équilibre dynamique, garanti par la complémentarité des deux conjoints. Que l'un ait besoin d'une hospitalisation et ce sont les deux qui, chacun de leur côté sans l'appui de l'autre, deviennent dépendants.

Comment organiser par exemple un soin dentaire banal chez une personne souffrant de troubles cognitifs encore compatibles avec un maintien à la maison (soutien de la famille, équipe de soins infirmiers à domicile, auxiliaire de vie...) ? Il faut bien sûr songer au transport, à la présence d'une personne accompagnante et également à l'aménagement du déroulement de la consultation (qui sort des standards de durée habituels). La coordination et la réalisation d'une telle démarche, simple en apparence, est aujourd'hui essentiellement supportée par les proches. Elle prend souvent tellement de temps qu'elle peut réduire l'accès à certains soins primaires pourtant nécessaires à la santé du patient.
Dans ces situations, c'est moins la complexité technique du soin qui peut être limitant maissa réalisation qui relève d'une réelle compétence logistique. Les offres de service et des offres de soins actuels (évolutions des réseaux de soins palliatifs et gériatriques vers des plateformes territoriales d'appui) offrent une adaptabilité et une réactivité encore insuffisante pour répondre efficacement à ce type de besoins croissants. Un constat logique puisque cette problématique est nouvelle, liée à l'évolution de la pyramide des âges.

Les débats sur la sédation en fin de vie et l'euthanasie qui ont mobilisé l'opinion publique et les forces vives professionnelles semblent rester à la marge de ce qui constitue aujourd'hui et avec quelle ampleur démographique, des priorités. Il est heureux qu'après l'IGAS, le Conseil national consultatif d'éthique à l'occasion de son récent avis sur la révision des lois de bioéthique appelle à poursuivre l'effort de développement des soins palliatifs sur ces nouveaux territoires.

Sylvain Pourchet,
médecin et ancien chef de service
unité soins palliatifs Hôpital Paul Brousse à Paris

la presse en parle

«L'écoute de l'équipe soignante est très belle. Il y a dans les mots employés une grande considération du patient, beaucoup de dignité, là où la réalisatrice s'autorise une parole de passion, de tristesse ou de colère. Le film rend hommage au personnel médical, à leur engagement, à leur empathie.»

A Voir A Lire

«Tout est élégance et amour, ce film est une ôde aux personnels hospitaliers, spécialement ceux des unités des soins palliatifs, qui donnent sans compter, leurs amours et leurs forces à ceux qui luttent chaque minute pour vivre.»

Trendy's le Mag

«Ayant pris le parti de ne filmer ni les malades, ni leurs proches, Perrine Michel réussit un exercice périlleux d'équilibriste. Avec une caméra présente mais qui « ne joue pas les vedettes », elle a réussi de capter au plus près les réactions, les émotions, mais aussi les joies, de ces vivants « dont le métier est de conduire chaque personne vers la mort, que personne ne connaît.»

Travellingue

«Avec le même courage créatif que dans son précédent documentaire, le beau et troublant Lame de fond, Perrine Michel ose dévoiler les coulisses de l'ultime tabou»

Positif

«En prenant le parti de laisser les patients hors-champ, la réalisatrice parvient ainsi à trouver la juste distance vis-à-vis d'un sujet si délicat, et à montrer, plutôt que la mort à l'œuvre, ce qui reste de la vie. Et en fin de compte, la seule chose qui reste, et qui puisse rendre moins insupportable le poids de la maladie, ce sont les rapports humains entre les patients et leurs accompagnants, qu'il s'agisse du personnel médical ou des membres de la famille.»

Les fiches du cinéma

«Une chronique très singulière de ce qui vit et vibre encore avant la mort»

Télérama

retours de spectateur.rices

adressés à

la réalisatrice

«C'est réjouissant d'être attrapé au si bon endroit par une oeuvre si profondément cinématographique ! J'ai fait un voyage ce soir au creux de ce que je crois essentiel. (...) J'ai pu approcher mon rapport à ma propre mort et celle fantasmée de ceux qui me sont chers. (...) Le corps est à l'oeuvre dans la mort tout comme dans ton film, et c'est beau et bon d'en éprouver l'expression. Alors, de ce voyage cathartique, permis et tiré de ton intimité, je te remercie.»

«J'ai regardé le film qui m'a émue aux larmes. Très touchée par la « justesse » des propos que tiennent les soignants et qui rencontrent en écho le questionnement et la souffrance des corps. Dont le votre. C'est un film qui sonne juste.»

«L'alternance de séquences documentaires qui permettent malgré tout de respirer un peu grâce aux sourires, à l'empathie, et les moments chorégraphiés où les corps souffrants mais parfois apaisés par le contact avec l'autre ; fait le lien entre votre histoire et l'universel de la douleur.»

«Tu réussis à ne nous parler que d'amour et finalement d'espoir à travers ce sujet tabou qu'est la fin de vie. (...) Merci pour ces images très belles, ces visages de femmes en grande part, celle qui parlent, celles aussi qui écoutent, avec une magnifique lumière dans le regard. Ces mots aussi, percutants, sans fards, qui disent le réel, ce qui se vit avant l'issue. (...) Merci à toi d'avoir abordé ce sujet, qui fait peur, mais qui traité par ton art, se transforme en découverte au-delà de la douleur, de ce qui est beau en nous, un peu comme la lueur des derniers rayons d'un coucher de soleil à l'horizon sous un ciel de plomb.»

«Les scènes à l'hôpital qui rendent compte du travail des soignants résonnent forcément autrement dans le contexte du covid. Ils travaillaient sans masque à l'époque, quelle liberté incroyable, quelle humanité résonne dans le fait de voir leurs visages non masqués !»

quelques chiffres

Aujourd'hui, seulement 20 % des personnes malades qui devraient bénéficier de soins palliatifs y ont réellement accès (Source CCNE)

Les prises en charge en soins palliatifs au domicile et dans les établissements médico-sociaux restent très insuffisantes

En 2030, 29,4 % de la population française aura plus de 60 ans (INSEE). La fin de vie des personnes âgées pourra devenir un véritable naufrage social si nous ne mettons pas en place des solutions d'accompagnement

En 2020, le nombre de personnes âgées de plus de 85 ans aura doublé par rapport à 2005

Les soins palliatifs ne concernent pas seulement le grand âge. 30 % des décès surviennent avant 65 ans

Environ 5 000 enfants de moins de 18 ans décèdent chaque année

Source : Fonds pour les soins palliatifs