

# VARIATIONS DE REGARDS

## Salomé, le second souffle

PROJECTION - 21 MARS 2024



Maï Le Dû, réalisatrice.  
Maîtresse de conférences en maïeutique

### À LA SOURCE : quel texte, quelle œuvre vous ont inspiré pour ce projet ?

« Il y a un livre que j'ai lu au début de ma recherche en immersion auprès de Salomé : Les nuits mouvementées de l'escargot sauvage, de Elisabeth Tova Bailez. Une histoire de jeune femme recluse à cause de la maladie, qui observe les pérégrinations d'un escargot entré dans sa vie par un bouquet de violettes. Il m'a aidé à plonger dans la lenteur, l'acceptation du silence poétique qui parfois marquait nos journées, lorsque la respiration se faisait rare, cahotique... »

### DANS LE TEXTE : extrait de mon carnet de terrain

**CONTEXTE :** Salomé vient d'apprendre qu'elle est sur liste d'attente pour une greffe, elle est encore hospitalisée car son état n'est pas stabilisé depuis sa dernière décompensation. Je suis avec elle, j'ai l'autorisation de l'hôpital de rester jusqu'à pas d'heure. No limit. La seule sera le souhait de Salomé.

« Elle a mangé un peu – beaucoup d'après elle – c'est à dire un petit paquet de chips de 30 grammes avec du ketchup que j'ai été demander à l'office. Une fois son festin avalé, elle a eu mal au ventre, à la tête, a eu besoin de s'allonger. Elle disait avoir la nausée, s'est massé un peu le ventre autour du bouton de gastrostomie. Elle est tellement maigre que je crois qu'on aurait pu apercevoir chaque chips au travers de sa peau si elle n'avait pas mâché ! J'ai fini par lui proposer d'aller marcher un peu pour digérer, ce que nous avons fait après que j'ai plaidé ma cause à coup d'explications physiologiques, parce qu'on ne la lui fait pas, à Salomé, il faut argumenter. Après l'organisation de base (débrancher l'alimentation d'oxygène mural et passer à la bonbonne mobile), nous voilà parties. Il n'est pas encore 21H, tout est calme et l'équipe de nuit n'est pas encore en poste. Salomé m'emmène sur le parvis, une terrasse en plein air certes bordée de bâtiments hospitaliers tous plus moches les uns que les autres, mais il fait encore jour et le ciel est beau. C'est le mois d'août à Paris. Il y a un petit air de liberté qui plane, ici, hors des murs exigus de la petite chambre n°6. Nous bavardons de la greffe, des rêves qu'elle a pour l'après, voyager en Thaïlande –merde j'ai pas fait le vaccin fièvre jaune, ils m'ont dit qu'il faut absolument le faire avant la greffe parce qu'après on peut plus faut que je pense à leur demander vite, demain je les appelle - ,

mais surtout jouer aux cartes avec des potes à une terrasse en buvant une bière... Juste ça. Des rêves simples, vivre sans avoir toujours ce corps qui limite la mobilité. Ne plus regarder les autres grimper partout mais pouvoir le faire avec eux. Et régulièrement, cette question qui revient et qui ponctue ses rêves : tu crois que c'est possible, ça ? tu crois que je vais respirer comment après ? ça fait trop bizarre en fait de s'imaginer que mes poumons seront plus malades... Elle dit que ça la fait flipper quand même de penser qu'elle ira bien. Elle dit qu'elle ne sait pas vraiment ce que c'est en fait de vivre « normalement » (elle mime les guillemets).»

## **PISTES BIBLIOGRAPHIQUES**

### **LIVRES**

- TOVA BAILEZ, Elisabeth, Les nuits mouvementées de l'escargot sauvage, Editions Autrement, 2013, 176 p.
- PELLEN, Nadine, La mucoviscidose en héritage, Ined editions, 2015, 288 p. [<https://books.openedition.org/ined/1623?lang=fr>]
- BONNET, Doris, Repenser l'héritité, Editions Archives contemporaines, 2009, 118p.
- MEMMI, Dominique, GUILLO, Dominique, MARTIN, Olivier (eds). La tentation du corps, Corporité et sciences sociales, Edition EHESS, Paris, 2009, 276 p. [<https://books.openedition.org/editionsehess/1000?lang=fr>]

### **ARTICLES**

- FRATTINI, Marie-Odile, NAIDITCH, Michel, Mucoviscidose, spécialisation en médecine et dépistage néonatal systématique (Commentaire). In: Sciences sociales et santé. Volume 22, n°4, 2004. pp. 61-71.
- FAINZANG, Sylvie, Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades. In: Sciences sociales et santé. Volume 15, n°3, 1997. pp. 5-23.

### **DOCUMENTAIRES INSPIRANTS POUR LE RESPECT DES PERSONNES FILMÉES ET LA PUDEUR RESPECTÉE**

- DUMAS, Cécile, LACONI, « Ici je vais pas mourir », Lille, France, Les Alchimistes, 2022.
- LEBLOND, Daphné, BILLUART MONET, Lisa, « Mon nom est clitoris », Paris, France, CNC, 2021.

### **CONFÉRENCE FILMÉE SUR LA MUCOVISCIDOSE ET L'HÉRÉDITÉ**

- « La mucoviscidose, hasard, coïncidence, ou prédestination ? | Nadine Pellen | TEDxUBO », 2019, [En ligne : [https://www.youtube.com/watch?v=\\_oGJ6GPfu\\_U](https://www.youtube.com/watch?v=_oGJ6GPfu_U)].