

Le voyage extraordinaire d'un couple (presque) ordinaire

Autor(en): **Morf, Kathrin**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile**

Band (Jahr): - **(2019)**

Heft 1

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-928228>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Annette et Niggi Bräuning à bord d'un ferry islandais. Le film «Immer und Ewig» montre comment le couple voyage à travers le monde malgré toutes les difficultés causées par la maladie d'Annette. Photos: mäd

Le voyage extraordinaire d'un couple (presque) ordinaire

Bien qu'Annette Bräuning souffre de sclérose en plaques et soit paralysée à partir du cou depuis 20 ans, elle parcourt le monde avec son mari Niggi dans un bus qui ressemble à une station de soins roulante. Un documentaire sur la vie et les voyages du couple est actuellement au cinéma. Le Magazine ASD a parlé à une collaboratrice du service d'Aide et soins à domicile de Bâle de sa célèbre cliente et a bien sûr rendu visite à Annette et Niggi Bräuning. Le duo évoque pour nous ses expériences communes, la maladie et l'humour, qu'ils ont su conserver.

Annette Bräuning a fait la connaissance de son grand amour, Niggi, au cours préparatoire de l'école d'arts appliqués. «Je l'ai vu avec ses joues rouges et je suis tombée amoureuse», raconte la femme de 70 ans à propos de ce moment datant d'il y a plus de 50 ans. Dès lors, le couple a entrepris de voyager ensemble sur le chemin de la vie, mais aussi à travers le monde entier. Le duo n'a jamais abandonné ce voyage en commun, même quand la vie leur a mis des bâtons dans les roues. C'est ce dont parle le film documentaire «Immer und Ewig» («Pour toujours et à jamais»), que l'on peut voir actuellement au cinéma.

Sur la maladie et le coma

Si le couple découvre ensemble le monde au cours de leurs premières années d'amour, il préfère voyager seul et sans

grands projets. Indépendants, les deux passionnés de voyages le restent également sur le plan professionnel: après l'obtention de son diplôme, Annette Bräuning travaille en tant que graphiste et Niggi Bräuning en tant que photographe freelance. Ils mènent aussi souvent des projets professionnels en commun. Bientôt, leurs filles Fanny et Julie viennent compléter la famille bâloise, qui découvre l'étranger dans son propre minibus. Mais peu après la naissance de sa deuxième fille, Annette apprend ce qui lui cause de plus en plus de problèmes de santé: les médecins lui diagnostiquent une sclérose en plaques (SEP), une maladie chronique du système nerveux central.

«Les stades de la maladie peuvent se résumer en décennies», explique Niggi Bräuning. Depuis 50 ans, Annette Bräuning souffre de la SEP, elle a été diagnostiquée il y a



40 ans, elle se trouve en fauteuil roulant depuis 30 ans et elle est paralysée du cou depuis 20 ans. Cette paralysie s'explique par le fait qu'elle tombe dans le coma en février 1999 à la suite d'un choc septique-toxique. La cause du choc reste incertaine. Les médecins y voient néanmoins un rapport avec la SEP, en raison de la vulnérabilité accrue de la patiente aux infections. Pendant le coma, son mari la supplie de ne pas le quitter. Pendant ces heures d'angoisse, il décide que le couple voyagerait à nouveau en bus quand sa femme se réveillerait. En raison de limitations croissantes, la patiente atteinte de la SEP avait renoncé à de tels voyages depuis une décennie.

Et une semaine plus tard, Annette Bräuning finit par sortir du coma, mais elle reste paralysée à partir du cou. Elle passe douze mois en réadaptation, et pendant tous ces mois, les médecins estiment que leur patiente ne pourra jamais rentrer chez elle. Mais Niggi Bräuning voit les choses différemment: il ne veut pas que sa femme «s'allonge dans un foyer et regarde le plafond», raconte-t-il. A la place, elle doit parcourir le monde avec lui – et il tient à s'en assurer.

Sur l'autobus et les voyages

A 52 ans, le photographe range ses appareils photo pour s'occuper des soins et de la prise en charge de sa femme. Avec de l'aide, il réaménage complètement l'intérieur d'un petit autobus. Les Bräuning surnomment affectueusement leur véhicule leur «yacht de l'asphalte», qui est désormais accessible en fauteuil roulant. Le fauteuil roulant peut même être placé à l'endroit où se trouve normalement le siège passager. L'autobus renferme également un compartiment de rangement pour toutes sortes de matériel de soins, une cuisine et un lit multifonctionnel anti-escarres. Grâce à une poulie, Niggi Bräuning peut soulever jusqu'au plafond son propre campement pour la nuit, afin qu'il y ait suffisamment d'espace dans le bus durant la journée. Les toilettes spéciales, qui peuvent être fixées au lit de soins, revêtent d'une importance capitale. Elles permettent à Annette de regarder tranquillement depuis son petit coin à travers les vitres teintées de l'autobus – aussi bien les couchers de soleil que les baies pittoresques ou les ports animés. «Ce sont les toilettes avec la plus belle vue du monde», plaisante Niggi Bräuning. Et l'inventeur de poursuivre plus longuement: «L'amour le plus fort et la foi la plus forte ne suffisent pas, si l'on n'a pas les moyens techniques pour de tels voyages, en particulier, ceux pour la gestion des intestins. C'est important pour moi que les per-

sonnes concernées sachent qu'un handicap ne doit pas les empêcher de voir le monde.»

Grâce à leur bus transformé, le couple peut à nouveau s'adonner régulièrement à l'existence nomade qui a toujours fait partie de leur vie: ils ont surtout visité la Grèce, mais ils ont aussi traversé, entre autres, la Tunisie, l'Islande, l'Angleterre, le Maroc et l'Albanie. Enthousiastes, ils évoquent une grande hospitalité et racontent la fois où ils ont passé la nuit à Liverpool juste à côté des célèbres statues des Beatles ou celle où ils se sont garés

devant une mosquée en Tunisie et qu'ils ont observé la manière dont des enfants glissaient sur la rampe d'escalier en poussant des cris de joie, qu'ils soient voilés ou non. Les deux Suisses s'arrêtent toujours où bon leur semble, souvent au milieu d'un centre-ville – et le matin, ils se retrouvent entourés par les étals des maraîchers. Ou bien ils s'installent à leurs aises dans un port, où les mâts des voiliers balancent d'avant en arrière. Ils admettent parfois stationner en zone interdite en profitant du privilège d'avoir un véhicule doté d'une autorisation spéciale pour personnes handicapées. L'année dernière, tous deux ont finalement franchi un cap «digne d'un conte de fées»: ils ont compté qu'au cours des 20 années écoulées depuis le coma d'Annette, ils avaient déjà passé 1001 nuits à voyager ensemble.

Sur le film et leur fille

Et c'est sur ces voyages qu'est basé le documentaire «Immer und Ewig» de la réalisatrice Fanny Bräuning, la fille du

«L'amour le plus fort et la foi la plus forte ne suffisent pas, si l'on n'a pas les moyens techniques pour de tels voyages.»

Niggi Bräuning



Avec des amis, Niggi Bräuning a aménagé le bus familial de manière à ce qu'il contienne tout le nécessaire pour les soins de sa femme paralysée.



«C'est formidable de voir comment le couple maîtrise sa vie et parcourt le monde.»

Maya Basler,
de l'ASD Bâle

couple. Dans un ordre non chronologique, le film montre des scènes se déroulant en Albanie, en Roumanie, en Grèce et en Italie: le bus VW laisse derrière lui des routes côtières ainsi que des villages de pêcheurs pittoresques et des paysages volcaniques arides. Annette Bräuning raconte à la caméra qu'elle aime s'asseoir à côté de son mari et contempler les nuages, la nature et le soleil; et dans ses pensées, elle prend le volant avec lui. Lorsque le bus s'arrête, Niggi Bräuning emmène sa femme en fauteuil roulant à un marché aux poissons en Sicile, à un restaurant panoramique sur l'île grecque de Corfou ou à un café artisanal au coucher du soleil sur une plage albanaise. Et si une destination d'excursion n'est pas accessible en fauteuil roulant, il photographie tout et montre ensuite à sa femme ses plus belles photos. Dans le film, le Bâlois s'agite souvent avec son appareil photo à la recherche du cliché le plus original, de la lumière la plus insolite et de la plus belle vue. «Il ne faut pas dire qu'il était photographe», intervient Annette Bräuning dans une scène. «C'est n'importe quoi. Il l'est toujours.»

Au final, «Immer und Ewig» n'est pas seulement un film sur un couple âgé, il porte aussi d'une certaine manière sur la réalisatrice Fanny Bräuning elle-même, sur son enfance et ses questionnements restés sans réponse (voir encadré). Elle narre le film à la première personne et, dans certaines scènes, elle quitte l'arrière-plan, en demandant par exemple à son papa s'il n'avait pas parfois aspiré à une autre vie et réfléchi à partir. «Je n'aurais pas pu l'envisager sans

avoir d'abord essayé», répond son père. Cependant, le film laisse aussi beaucoup de questions sans réponse, certains plans restant sans commentaire. Le film est souvent silencieux, mais il résonne encore – peut-être précisément pour cela – pendant longtemps.

Sur leur maison et l'Aide et soins à domicile

Lorsque les Bräuning ne parcourent pas le monde, les septuagénaires passent leur temps dans leur confortable maison à Bâle, vont manger à l'extérieur ou assistent à des manifestations culturelles. «Et bien sûr, nous passons du temps avec nos quatre petits-enfants, âgés de 5 à 20 ans», ajoute Annette Bräuning. Ou alors, ils planifient leur prochaine aventure: ils aimeraient bien voir le Portugal ou les Etats baltes. «En fait, je travaille quand je voyage», déclare Niggi Bräuning. «Et quand je suis à la maison, je suis en vacances, parce que l'Aide et soins à domicile m'aide à prendre soin de ma femme.»

Le service d'Aide et soins à domicile (ASD) de Bâle – auprès duquel Niggi Bräuning a tout appris sur les soins – soutient le couple depuis trois décennies et se partage actuellement les deux interventions par jour avec Curavis. Tous les employés de l'ASD sont des femmes formidables, dont les visites joyeuses sont réjouissantes, selon les Bräuning. L'une de ces «femmes formidables» est Maya Basler, 47 ans, laquelle s'occupe des Bräuning depuis onze ans. D'abord en tant qu'aide ménagère, jusqu'à qu'elle termine il y a quatre ans la formation d'assistante en soins et santé communautaire. «C'est formidable de voir comment le couple maîtrise sa vie et parcourt le monde», sourit-elle. D'après elle, Niggi Bräuning est un bricoleur qui trouve une solution à chaque problème. «C'est fascinant la manière dont il a réussi à apporter tout ce dont il avait besoin pour prendre soin de sa femme dans l'espace confiné de son bus.»

Le fait que les Bräuning soient au cœur d'un long métrage fait plaisir à Maya Basler: elle a vu le film le 30 janvier lors d'une projection spéciale pour l'ASD. Elle a été soulagée de constater que l'apparition des employés de l'ASD y est de courte durée. «Cela ne m'aurait pas tellement plu de me voir apparaître sur grand écran», assure-t-elle en riant. Ce qu'elle trouve fascinant, c'est aussi que les Bräuning soient «malgré de grandes contraintes, un couple d'ânés tout à fait normal qui s'aime, se taquine et se dispute parfois aussi». Il lui arrive d'aider Annette Bräuning à commander les plus beaux habits repérés dans les catalogues – en cachette, car son mari se plaindrait sinon que sa femme possède déjà beaucoup trop de vêtements.

Sur un couple et leur force

Malgré leurs voyages extraordinaires, les Bräuning veulent être perçus comme un couple ordinaire, soulignent-ils. Et on trouve beaucoup de choses normales chez ce couple

sympathique: même dans «Immer und Ewig», on discute du nombre d'habits nécessaires, on se moque du sentimentalisme et, dans une scène, Annette Bräuning gronde son mari quand il lui réalise une coiffure sauvage. «Je ne peux pas me promener comme ça, à mon âge, avec une coupe de punk», le taquine-t-elle. S'il y a toujours de la place pour un peu d'humour dans le film, celui-ci pousse à réfléchir à plus d'un titres: il revient

beaucoup sur ce qu'Annette Bräuning a perdu à cause de sa maladie et ce qu'elle risque encore de perdre. La patiente atteinte de la SEP se demande par exemple si la maladie lui ôtera un jour la vue.

Le film traite certes de la finitude de la vie, mais c'est aussi un hommage à cette même vie. Ceci grâce à deux protagonistes qui prennent plaisir aux petites choses du quotidien et à la beauté des pays étrangers. On y trouve, d'une part, la volonté de Niggi Bräuning, dont l'attitude à l'égard de la vie a également été marquée par sa formation

de batelier rhénan dans les années 60. «J'ai appris comment amener un bateau et sa marchandise en toute sécurité à destination, malgré les hauts-fonds, les tempêtes ou les avaries», révèle-t-il. «Si un navire a un trou, on le colmate. Cela a été la meilleure école de vie.» D'autre part, Annette Bräuning a également prouvé sa force de volonté dès son plus jeune âge: à l'époque, la collégienne bien éduquée se lève au

milieu d'un cours d'anglais et informe l'enseignante qu'elle doit se rendre au bureau du directeur. C'est là qu'elle annonce qu'elle quitte l'école, et qu'elle le fait pour devenir graphiste. Et c'est au cours préparatoire pour entrer à l'école d'arts appliqués qu'elle rencontre le fameux jeune homme aux joues rouges, avec lequel elle voyage dès lors à travers la vie. Et, malgré tous les obstacles, également à travers le monde.

Kathrin Morf

«J'aime contempler les nuages, la nature et le soleil. Et en pensées, je prends le volant avec lui.»

Annette Bräuning

«Immer und Ewig» par Fanny Bräuning

Le documentaire «Immer und Ewig» porte sur la vie et les voyages d'Annette et Niggi Bräuning. Il est à l'affiche de certains cinémas de Suisse alémanique depuis le 31 janvier, avec sous-titres en allemand et en français. Au moment de mettre sous presse, la date de sortie en Suisse romande n'était pas encore fixée. Nominée aux Journées cinématographiques de Soleure pour le Prix de Soleure, l'œuvre de la réalisatrice Fanny Bräuning dure 85 minutes et a été coproduite avec la Société suisse de radiodiffusion et télévision/SSR SRG. Il a été projeté au Festival du film documentaire de Leipzig sous le titre «The Journey – A Story of Love». Le critique de cinéma Josef Braun a écrit par la suite qu'il y avait eu de grands applaudissements «pour le film et pour cette relation que Fanny Bräuning a su capturer avec son caméraman d'une manière si merveilleusement tendre».

Fanny Bräuning, née en 1975 à Bâle, a étudié le cinéma à la Haute école d'art de Zurich et vit désormais comme réalisatrice indépendante à Berlin. En 2008, elle a été responsable de «No More Smoke Signals», un documentaire sur une station de radio tourné dans une réserve indienne. Pour ce travail, elle a reçu le Prix du Cinéma Suisse pour le meilleur film documentaire.

L'idée de filmer l'histoire de ses parents a mûri au fil des ans, confie Fanny Bräuning. D'une part, elle voulait répondre à ses propres questions avec le film «Immer und Ewig», comme par exemple: comment son père réussit-il tout ça? Qui est en fait sa mère; qui est cette personne derrière la maladie?

D'autre part, elle avait remarqué à maintes reprises combien ses parents la touchaient dans la prise en main de leur destin. Elle a été particulièrement touchée par la rébellion de son père contre la maladie de sa mère et par la volonté de celle-ci de continuer à profiter de la vie. «Je pense que mes parents apprécieront d'autant plus la vie car ils ont réalisé à quel point c'est un cadeau», affirme Fanny Bräuning.

www.hugofilm.ch/9238909/immer-und-ewig

