

aLéa Films présente

Pour Quelques barres de chocolat

UN FILM DE
VANESSA GAUTHIER

UN FILM DE VANESSA GAUTHIER SCENARIO VANESSA GAUTHIER ET NICOLAS FLEUREAU IMAGE VANESSA GAUTHIER ET JONATHAN PINEAU BONETTI SON REMI CHANAUD MONTAGE LAURENE DA PALMA CAVACO
MONTAGE SON ET MIXAGE RAYMI MORALES BRES ETALONNAGE REGIS OYER MUSIQUE ORIGINALE TRISTAN DUBUS PRODUCTION ALEA FILMS PRODUCTEURS LEA RINALDI ET STEPHANEANE PLAT GRAPHISME AFFICHE RICHARD 'REACH' MVOGO

RÉGION
NORMANDIE

AIDE AUX
JEUNES
DIABÉTIQUES

Fédération Française
des Diabétiques
Des patients solidaires contre le diabète

SANOFI DIABÈTE

Medtronic

Abbott

Avec la participation du
Ministère des affaires sociales,
de la santé et des droits des femmes,
Délégation à l'information et
à la communication.

“Les petites piqûres ne font plus mal à la peau mais font mal à l’intérieur...”

David, 8 ans

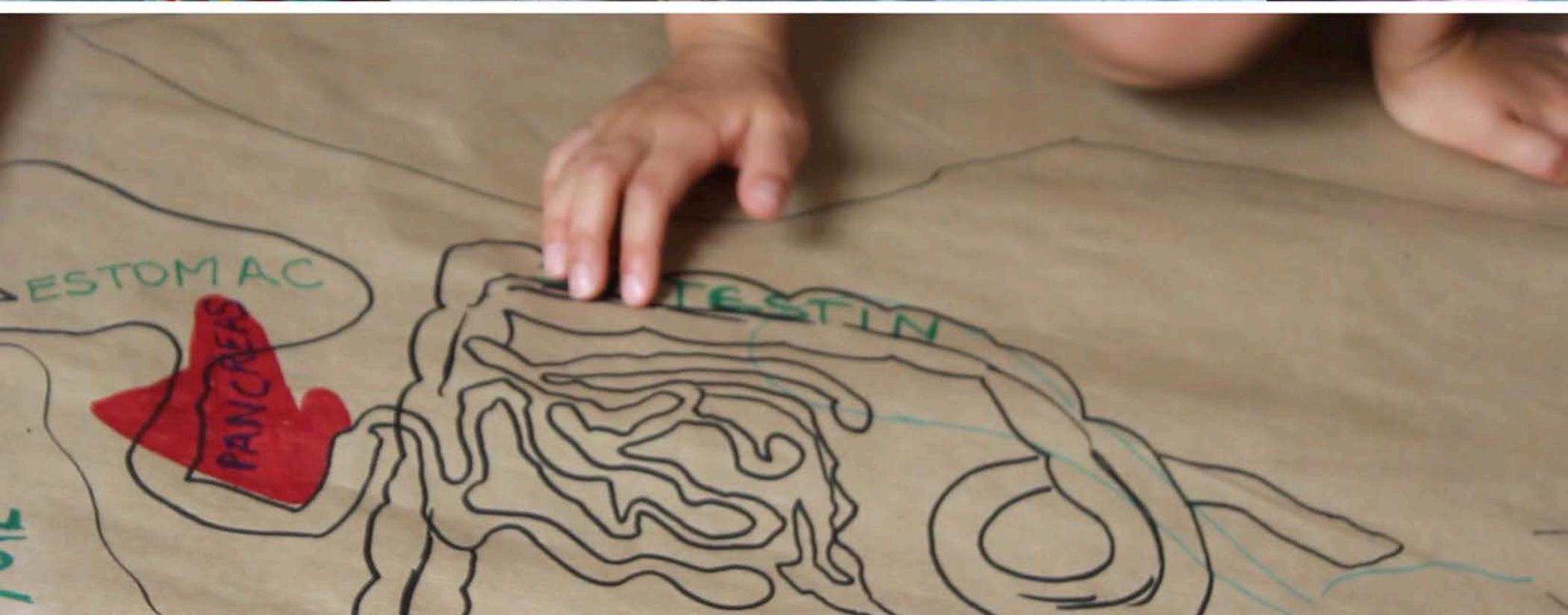


J'avais 7 ans lorsque c'est arrivé. Je fais partie des 350 millions de personnes dans le monde atteintes d'une drôle de maladie invisible... le diabète.

A cet âge, on n'y comprend pas encore grand-chose mais à écouter les adultes, on se dit que c'est du sérieux. A l'époque, je suis partie dans une colonie pas tout à fait comme les autres pour apprendre et partager avec d'autres enfants comme moi.

Aujourd'hui, je repars sur ces lieux, accompagnée de 52 enfants de 6 à 11 ans, pour montrer leur quotidien, tenter de mettre des mots et cerner la dualité du "être" / "être diabétique" qui les habite.

Pour quelques barres de chocolat est l'évocation d'une perte de l'innocence et l'histoire d'un apprentissage collectif.



Définir le diabète

Le diabète, c'est la défaillance ou l'absence (dans le cas des enfants) d'insuline dans le corps, qui régule le taux de sucre dans le sang. Il faut donc s'injecter des doses d'insuline, en fonction de divers critères (alimentation, activité physique, taux de sucre) et tenter d'approcher le plus possible le taux de sucre d'une personne non diabétique – autrement dit autour de 1g/litre de sang. Parfois, on est trop bas, on fait donc des malaises et il faut manger du sucre. Parfois, on est trop haut, c'est désagréable mais ça crée surtout de sérieux dégâts dans le corps sur le long terme. L'instabilité intérieure et physique, c'est notre quotidien. Chercher l'équilibre, c'est notre lutte de tous les jours.

Synopsis

Nous montons dans un car. Un moniteur compte les enfants et regarde sa montre, l'air préoccupé. « Avec le retard qu'on a pris, gare aux hypos dans une demi-heure. »

Avec Katya, David, Anaïs, ainsi que 52 autres enfants diabétiques, nous partons tous ensemble en colonie à Gouville-sur-Mer, Basse Normandie. J'y suis allée à deux reprises étant petite fille.

Ces semaines passées en colonie m'ont permis de rencontrer d'autres enfants comme moi, de confronter nos expériences, de nous enrichir mutuellement et nous encourager aussi. C'est en effet lors de mon premier séjour, et parce que j'ai vu des enfants plus jeunes que moi faire seuls les injections, que j'ai décidé qu'à mon tour, je me piquerai seule. Je sais que ce séjour m'a largement aidée dans mon autonomisation face au diabète.

Depuis l'annonce de la maladie, du moins ce que l'on en comprend à cet âge, jusqu'à ses implications quotidiennes, rien n'est évident à « gérer », à vivre, à admettre. Le diabète est tour à tour un allié, un adversaire, un frein, un confident.

Gilles Deleuze disait : « *La maladie est quelque chose qui aiguise le sentiment de la vie* ». Alors forcément, lorsqu'on a 7 ans et que l'on sait que la maladie sera « pour toujours », l'existence est à jamais profondément bouleversée.

Les injections, les glycémies, l'attirance parfois compulsive pour les produits sucrés représentent une vraie bataille. Ce film ne sera pas un film **sur** la maladie mais racontera ce combat.

Celui livré tous les jours contre un ennemi pervers et multiforme. Car notre adversaire, c'est bien plus que la simple maladie. C'est le sentiment d'injustice, la peur des malaises, la peur du futur et l'idée du risque, la crainte de se heurter à l'incompréhension et l'ignorance des autres, leur regard, les contraintes du quotidien (le traitement, les repas, tout anticiper, les piqûres), la culpabilité, la responsabilité.

On sait qu'on ne gagnera pas ce combat. On ne guérit pas du diabète. **On le soigne, on l'apprivoise, on apprend à vivre avec.**

Alors fort heureusement, nous avons nos petites victoires à nous.

Faire ses piqûres tout seul à 7 ans, c'est une victoire.

Pratiquer un sport comme les autres enfants, c'est une victoire.

Ne pas se cacher face aux autres, c'est une victoire.

Nommer, représenter, dessiner, raconter le diabète, c'est une victoire.

Faire un film, c'est aussi une victoire.

L'histoire de ces victoires, c'est l'histoire de ce film.

Le titre

L'idée du titre m'est venue du souvenir d'un livre offert lorsque j'étais petite. Ce livre, intitulé « Pour une barre de chocolat », de John Branfield, retrace l'enfance de Sarah, diabétique et petite fille révoltée, qui refuse la maladie avant de saisir qu'elle devra s'en faire un allié.

Ce livre m'avait profondément marquée ; il traite des stigmatisations et du regard des autres, qui pensent que le diabète vient du fait que la personne a mangé « trop de sucre ». Il évoque la culpabilité de l'enfant, les interdits de toutes ces douceurs, bonbons, chocolats et autres friandises et les frustrations que cela peut représenter. En un mot, les contraintes auxquelles l'enfant devra faire face.

Ce titre a donc une forte charge émotionnelle à mes yeux, d'autant que petite fille, pour quelques barres de chocolat, j'aurais donné n'importe quoi...



La genèse du projet

Il est tard, je commence à m'endormir, bercée par le roulis du train. On vient me réveiller pour me demander de faire ma piqûre. Je m'étire en bâillant et sors de mon sac à dos mon lapin gris délavé et ma seringue. Je me lève et me dirige vers l'infirmière. Devant moi, une ligne d'enfants, seringues à la main, attend. Les yeux encore embués, je tourne la tête et regarde avec insistance la vieille dame assise qui nous observe avec un air horrifié.

J'ai toujours détesté qu'on nous prenne pour des drogués.

Nous étions une quarantaine d'enfants à partir en maisons sanitaires, qui sont en fait des colonies pour enfants diabétiques.

C'était il y a 25 ans.

Je suis bien placée pour connaître le quotidien et le poids de cette maladie au jour le jour, année après année, au fil de la vie et de ses étapes.

Je sais les implications psychologiques qu'elle entraîne chez l'enfant, et j'ai compris avec le recul le bouleversement vécu par mes parents et mes proches. Je sais les difficultés, les peurs, les douleurs, les doutes que cela suscite.

Au fur et à mesure que les années ont passé, j'ai souhaité m'investir et rencontrer moi-même des familles, pour échanger et avec l'idée de développer un projet sur le diabète. En 2008, je rencontre Vincent. Il a 5 ans, un gros nounours qui l'accompagne partout et à qui il fait des piqûres pour s'entraîner. J'échange des heures entières avec ses parents. La question récurrente : comment j'ai vécu toute cette période et comment j'arrive aujourd'hui à être une femme, indépendante et active. L'entretien a une double fonction cathartique en quelque sorte.

Et surtout, je vois que cela rassure et apaise les parents et le petit Vincent. Lui, tout timide au début, s'anime quand on fait un test comparatif de notre taux de sucre dans le sang et que je lui parle de mes premières vacances toute seule. Je me livre alors, je me raconte et je sors de là avec l'effet d'un déclic : C'est par le prisme de l'enfance que je souhaite parler du diabète.

Evoquer la maladie, et de surcroît avec des enfants, est un sujet forcément délicat. Qui peut s'avérer périlleux même. Il faut en effet faire preuve d'une grande psychologie et d'une empathie à leur égard. Les souffrances du quotidien sont tellement présentes, et il est parfois difficile pour eux de les exprimer.

Pénétrer dans leur univers peut donc être difficile et une approche particulière doit être mise en place. Un rapport de confiance et de complicité est nécessaire mais tout aussi compliqué à obtenir. La maladie nous lie définitivement, et m'aide à filmer leur vérité. Sans voyeurisme, ni fausse pudeur.

L'idée de réaliser un documentaire s'est alors imposée.

J'ai eu envie de faire un film personnel, au travers du regard des enfants.

L'intérêt de ce film est de montrer une réalité particulière, tout en la dédramatisant. Permettre d'éviter les lieux communs et les petites injustices ou maladroites du quotidien par manque d'informations et aboutir à une prise de conscience générale d'une minorité.







Les personnages

Je tiens à préciser que je suis moi-même un personnage du film. On entend ma voix-off, j'échange aussi avec les enfants. Je fais le lien entre le sujet - les enfants - et le public.

Mais ce sont bien **les enfants qui tiennent le rôle principal de ce film**. Le choix des personnages principaux résulte de mes rencontres de ces dernières années. Coups de cœur, empathie immédiate, un sentiment fort s'est noué au fil des années. Les enfants comme les familles proposent des situations familiales et des regards différents malgré leur traversée commune de cette maladie.

Dans ce film, je ne peux envisager m'intéresser qu'à un seul enfant. C'est en effet dans la multiplication des échanges et des expériences que va naître une réflexion plus large et universelle, une meilleure compréhension de ce qu'est la vie pour un enfant qui a une maladie chronique.

La colonie est composée de 52 enfants, tous entre 6 et 11 ans. Ils font tous partie du film, de près ou de plus loin, ils sont tous les protagonistes de cette histoire.

Au moment du tournage, il n'est pas exclu que de nouvelles rencontres (des parcours et personnalités atypiques et pertinents) viennent bouleverser ce choix, et que les personnages "principaux" soient différents de ceux imaginés.



Un travail d'équipe

Si j'ai pu partir seule lors de mes repérages pour préparer le film, la réalisation du film en lui-même nécessitera de travailler avec une équipe plus complète. Je vais donc partir avec un assistant caméra / réalisateur qui sera un soutien considérable dans la réalisation du film. L'ingénieur du son devra quant à lui garantir la qualité de l'enregistrement des entretiens et des ambiances sonores, nécessaires par rapport au dispositif mis en place.

Je considère ce film comme une grande aventure humaine et les amis qui m'entourent ici sont un peu comme ma famille.

Jonathan Pineau-Bonetti est passionné des métiers du cinéma, qui a une connaissance technique et esthétique poussée. Cadreur, monteur, acteur, assistant réalisateur, ses différentes casquettes en font un élément indispensable pour mon tournage. C'est aussi mon cousin, qui a déjà connu des événements douloureux liés à mon diabète et qui connaît très bien ma maladie.

Enfin, j'aimerais travailler avec Julien Ngo Trong pour le poste d'ingénieur son, il s'occupera aussi du mixage du film.

Pour la partie montage, je pense à Laurène Da Palma Cavaco, dont j'aime la minutie. C'est une amie qui travaillera avec passion et dans le respect de mes intentions, tout en apportant son regard expert et détaché.

Au même titre que le compositeur travaillera sur l'évolution d'un thème musical, j'aimerais un traitement de la couleur particulier: des couleurs froides au début du film vers un univers plus chaleureux et coloré. Pour cela, j'aimerais travailler avec Régis Oyer.

