



La vie en attendant

un film de Laure Illouz.

Nolwenn a 17 ans.

Elle vit à Marseille depuis plus de trois ans.

Comme de nombreuses adolescentes, elle a des amis qui lui ressemblent, un amoureux très amoureux, elle prépare son bac, et elle consacre du temps à son activité favorite, la musique. Car Nolwenn s'est découvert un petit talent de musicienne, vite devenue une passion. Dès qu'elle le peut, elle joue de la guitare. Elle chante depuis l'âge de huit ans, et elle compte bien améliorer sa technique en prenant des cours de vocalise. Avant, elle était sportive mais plus maintenant, plus depuis qu'elle vit à Marseille.

Et cerise sur le gâteau, Nolwenn est très bonne élève.

D'ailleurs, elle ne compte pas s'arrêter en si bon chemin, elle vise une mention au bac et peut-être ensuite une prépa Sciences Po, et plus tard encore, un métier qui la conduira à voyager dans le monde entier... à moins que ces sales petits cochons de crabes ne la mangent en cours de route.

Le documentaire

Le cancer, la maladie, cette maladie, est une rupture brutale dans le cours d'une vie ordinaire. C'est un fil qui se casse, un élastique que l'on pensait pouvoir étirer ad vitam aeternam et qui claque au visage. Quand on se découvre gravement malade, cela ne ressemble jamais à la « chronique d'une mort annoncée ».

La découverte est souvent inopinée, brutale. C'est le ciel qui nous tombe sur la tête.

Et le cancer, comme tout autre maladie mortelle, engendre un sentiment de solitude, la conscience de notre propre finitude. S'instaurent également d'autres relations à soi, un autre regard sur les autres, sur le monde.

A l'âge de treize ans, Nolwenn quitte la Savoie. Direction la Martinique, où ses parents tous deux professeurs, sont mutés.

C'est une enfant de la neige mais cela ne la dérange pas de passer du beau blanc au grand bleu. Cependant, elle ne joue pas avec les vagues autant qu'elle le souhaiterait.

Elle a mal à la jambe. C'est certainement dû à la croissance. Les jours sont heureux mais elle a

un de plus en plus mal à la jambe, pas au point cependant de hurler à la douleur. D'ailleurs les médecins qui la reçoivent en consultation ne remarquent rien. Et puis, il y a cet ouragan et ce tremblement de terre qui leur tombent sur la tête, et font oublier pendant quelques temps la jambe de Nolwenn

Pourtant elle a encore mal à la jambe, comme elle ne l'avait jamais senti. Un médecin prescrit une radio. La routine, jusqu'à l'instant d'après où

comme pour l'ouragan, le ciel s'assombrit, où tout bascule. Nolwenn, en effet, n'est pas seule sur la photo. On repère une masse. Une tumeur de quatorze centimètres.

Elle a deux jours pour faire sa valise. Direction

cette fois-ci, Marseille. Hôpital de la Timone, cinquième étage, le service d'oncologie pédiatrique, celui des cancers osseux.

Sa mère part avec elle, son père, son frère jumeau et sa petite sœur de deux ans sa cadette, restent en Martinique pour finir l'année scolaire.

On conseille à la maman de Nolwenn de chercher une maison à côté de l'hôpital.

C'était en Mars 2008.



La vie en attendant

Cela fait 3 ans...

Trois ans durant lesquels Nolwenn se bat : d'abord un ostéosarcom, à la jambe, sur l'os du fémur, puis des métastases cancéreuses aux deux poumons dont elle a été opérée à deux reprises en 2010.

Et puis encore ce 28 Mars 2011. Les traitements médicamenteux ne prennent pas. De nouveau, on lui retire quatre tumeurs cancéreuses aux poumons. Reste une métastase trop profonde que les chirurgiens n'ont pu atteindre.

Ils vont tenter alors une méthode rarement appliquée sur les enfants, la radiofréquence. Brûler ce qui reste et surveiller ensuite.

Des épreuves pour toute la famille, ses parents viennent de se séparer. Elle a passé l'oral français à l'hôpital.

Elle a passé des nuits à l'hôpital.

Elle a dépassé le temps de l'insouciance quand les hospitalisations et les séances de chimio ou de radiothérapies l'éloignent d'une existence normale.

Depuis trois ans, la mort joue avec elle au chat et à la souris. Elle est devenue sa proie, et pourtant elle ne regrette rien. Elle se sent plus forte.

Plus solide, moins docile, car elle n'oublie pas ces années de misère, épuisée par la maladie, alors que les filles de son âge, donnaient leur premier baiser devant le collègue, faisaient leur premier baby-sitting, obtenaient enfin l'autorisation de rentrer un peu plus tard... //

Des petites choses qui n'ont l'air de rien et qui prennent toute leur saveur quand on revient de très loin.

Car la maladie est un monde que l'on sait pétri de souffrances morales et physiques mais dont on ne reconnaît aucun des repères qui nous rassuraient avant, avant d'être malade. On est juste forcé d'en épouser les contours et d'en suivre l'évolution, en essayant à chaque fois de ne pas perdre espoir.

« C'est plus facile de garder espoir quand on est un enfant », observe d'ailleurs Nolwenn quand elle raconte ses différentes plongées en milieu hospitalier. « Comme pour le corps.

On n'a pas encore eu le temps de s'habituer à notre corps adulte, alors même si on est opéré et couuré de partout, ce corps-là, mutilé, grandit avec nous ».



Aujourd'hui, quand la maladie la laisse souffler et reprendre des forces, elle exprime ses envies, ses besoins, ses rêves surtout les plus fous.

A un âge adolescent où il est normal de se montrer velléitaire, elle, elle n'attend pas. Elle fait. Et elle s'adapte.

Elle ne passera pas, ainsi qu'elle l'avait prévue en début d'année

scolaire, le concours d'entrée à Sciences-Po car cela nécessite une disponibilité que la maladie entrave. Mais elle compte bien faire sa rentrée à l'Université en septembre 2011. Comme tout le monde.

Nolwenn, c'est une boulimique de la vie car il y a urgence.

L'histoire de sa maladie, c'est l'histoire d'une partie de sa vie. Alors elle fait avec et mieux encore. Soutenue par sa famille bien sûr mais aussi par l'association Marseillaise « Sourire A La Vie ». (cf encadré), elle a décidé, que malade ou pas, elle ne s'arrêterait pas en cours de route, qu'elle ne serait pas l'ombre d'elle-même.

Et sur sa route, étant donné que le hasard fait bien les choses, elle croise de bons samaritains, qui lui permettent de réaliser quelques uns de ses rêves : chanter, voyager...



La vie en attendant

Quel équilibre entre l'envie de vivre et la peur de mourir ?

C'est à travers cette jeune fille décidée à parler, à témoigner, sans fioritures, sans chichis, que nous aborderons les questions de la maladie, de la mort, de la vie.

Questions que nous nous posons tous... Et celles que nous n'osons pas nous poser.

Quel équilibre entre l'envie de vivre et la peur de mourir ?

Comment y croire encore, tout en restant lucide sur l'évolution de la maladie ?

A quel moment on perd espoir ?
Les illusions versus l'âpre réalité ?

Quid de la souffrance physique ?
Et qu'est-ce que l'on fait de ce corps abîmé par les cicatrices, de cette jambe encore raide à cause de la prothèse alors que l'on n'est même pas vieille ?

Et les cheveux si longs, si lisses avant, qui repoussent en petites boucles serrées depuis les chimios ?

De nombreuses femmes ont raconté leur cancer du sein, de très rares hommes se sont livrés. Il est encore plus rare d'entendre une toute jeune fille témoigner, en âme et conscience, de cette douloureuse expérience.

Nolwenn est à un âge stratégique : dans la peau d'une adolescente, elle peut parler du cancer de son enfance avec des mots d'adultes. Son souhait est de dire, en toute légitimité, au même titre que des adultes l'ont fait.

Elle est décidée à parler. Elle veut laisser une trace et elle n'éprouve aucune fausse modestie par rapport à cette décision.

**Son souhait est de dire, en toute légitimité, au même titre que des adultes l'ont fait.
Elle est décidée à parler.**



Elle sait ce qu'elle vaut en tant qu'être humain et elle aurait tort de nous en priver.

Cette jeune fille qui flirte avec la maladie et la mort, est lumineuse et joyeuse. C'est une bouffé de tendresse, de bonne humeur à elle toute seule.

C'est une jolie métaphore de la quête existentielle d'une majorité d'êtres humains. Arrêter de vivre, d'aimer, de rire, d'avoir des projets car on va mourir un jour ? Elle a dit, non.

Elle ne perd pas son temps à être triste, maussade, cynique, nostalgique.

Elle vit comme si c'était son dernier jour et rien ne semble l'épuiser.

Elle « sur-vit ». Elle continue à vivre de manière intense grâce à un mental plus fort que le cancer, les médecins savent en effet que c'est un facteur déterminant, pour gagner du sursis, quand le cancer est virulent.

L'espoir la fait vivre et retient le temps.

La vie en attendant

Intentions de réalisation.

J'ai décidé de prendre mon temps pour réaliser ce film documentaire de 52 minutes.

Du temps pour ne pas bousculer Nolwenn. Du temps pour rentrer dans la réalité de cette maladie.

Je voulais me plier, comme Nolwenn, aux dictats des rechutes et des moments d'espoir. La suivre elle, et non pas un plan de tournage.

Je tourne au fur et à mesure des soubresauts de la maladie. Je suis les mouvements, les oscillations.

Je ne demande rien.

Je n'exige rien. Car quelle est l'issue de ce film ? Guérison ? Rémission ? Rechute ? Je suis l'ombre de Nolwenn et j'essaie de capter au plus près ce que l'on ressent si jeune quand on est confronté à une maladie grave.

Je filme donc Nolwenn sur plus d'un an. Ses rendez-vous à l'hôpital de La Timone à Marseille, ses séances chez le kiné. Quand elle chante, juste pour le plaisir, dans un studio de professionnels. Juste pour le plaisir car elle s'en fiche du lendemain. Le principal c'est que ce jour-là, elle ait pu réaliser un de ces rêves. Et puis son engagement au sein de l'association « Sourire A La Vie ». Hier, elle n'y était qu'une enfant malade, aujourd'hui, son Bafa en poche, elle devient une de leurs animatrices.

Des séquences de vie sous la belle lumière Provençale entre Marseille et Aix-en-Provence. Et être là, pour elle, quand elle a besoin de s'exprimer. Seule face à la caméra. Car Nolwenn est en définitive, seule face à sa maladie.

Pour donner de l'air au portrait de Nolwenn, je croise d'autres enfants de l'association, plus jeunes ou de son âge qui sont devenus ses amis et qui ont accepté d'apparaître dans ce film.

Les parents de Nolwenn m'ont également donné leur plein accord, désireux de respecter le souhait de leur fille qui est de témoigner.

Autre parti-pris, la pudeur. A aucun moment, des images de Nolwenn alitée après une opération.

Nos pas nous mènent à l'hôpital pour des consultations, des scanners, avant une intervention, mais je ne montre pas les perfes, les tubes, les draps froissés de souffrance. Car il n'est pas question ici, de déséquer une maladie, mais de lever le voile sur un sujet qui reste difficile à aborder, quand il s'agit du cancer des enfants.

Nous avons commencé le tournage alors que Nolwenn était en cours de stabilisation depuis trois mois. Il suffira de trois mois supplémentaires pour que sa vie bascule de nouveau. Et quand la tempête est trop forte, lorsque le bateau risque de chavirer, je laisse la caméra aux vestiaires.



L'idée est de faire comprendre pourquoi la vie de Nolwenn est comme une traversée au long court, sans répit, durant laquelle les vagues se transforment, de la plus douce à la plus dangereuse.

Et aussi dans ce documentaire, ses parents, son médecin préféré, deux de ses infirmières qui la soignent depuis qu'elle a quatorze ans, son grand ami Fred, le président de l'association. Ils lui apprennent à traverser ces moments-là, en gardant le cap.

Pour éviter que l'enjeu de ce documentaire tourne essentiellement autour de la vie et de la mort, j'ai choisi de le terminer, clap de fin, le jour du spectacle que les enfants de « Sourire A La Vie », donneront le 25 novembre 2011, au Théâtre du Jeu de Paume à Aix-en-Provence, et auquel participe Nolwenn.

Ce spectacle dont les répétitions ont été filmées elles aussi sur un an, sera donc pour moi, une manière de délimiter le temps, en m'appuyant non sur l'évolution de la maladie de Nolwenn, mais sur un événement plus léger, dont l'aboutissement aura lieu, dans un bel écrin.

Quand j'ai croisé la route de Nolwenn, au sein de l'association « Sourire A La Vie » pour laquelle, je faisais quelques heures de bénévolat, j'ai eu un coup de cœur pour cette jeune fille, désireuse de témoigner, comme j'en avais eu un pour Lili. (« Le Monde de Lili » France 5).

Un coup de cœur, ça ne s'explique pas. Je peux dire en revanche, que

La vie en attendant

je n'ai pas envie de passer à côté de ces jeunes filles dont les vies ne tiennent qu'à un fil et dont le courage et la joie de vivre sont une leçon d'humanité.



Ateure, réalisation

Laure Illouz
(illouz.l@wanadoo.fr)

Production

GC12
Michel Degoup
(degoup@degoup.fr)

C'est donc le témoignage à la première personne, d'une jeune personne qui ne se complet pas dans sa maladie, ni ne cherche à apitoyer les autres sur son sort. Je sais qu'elle pleure chez elle, auprès de ses parents. Mais pas devant la caméra. Nolwenn est ainsi : pas d'effets spectaculaire qui pourraient détourner l'attention.

Le commentaire, je l'écris à la première personne. Si je dis « je », c'est parce que le tournage a pu se réaliser grâce à l'affection qui nous lie toutes les deux. J'ai eu la grande chance également de bénéficier, tout au long du tournage, de la confiance de toutes les personnes qui entourent Nolwenn. Ce commentaire est le résultat de nombreuses notes. Beaucoup de ratures avant de trouver les mots justes. Car c'est la première fois, que j'ose aborder sans tabou, avec des questions directes, les notions de maladie, de mort, et de la vie.

Etre la plus juste possible pour raconter le mieux possible l'histoire de mon héroïne préférée. C'est la raison pour laquelle, j'avais besoin de tout ce temps.

La vie en attendant

L'association...

En cinq ans, l'association «Sourire A La Vie» a trouvé une place à part entière à Marseille.

En étroite collaboration avec le service d'oncologie pédiatrique de La Timone à Marseille,

elle propose une démarche novatrice et unique en France, dans l'accompagnement des enfants malades du cancer.

Novatrice, car pour aider l'enfant à traverser les épreuves de la maladie, l'équipe de «Sourire A La Vie» met en oeuvre une démarche globale qui a pour point de départ les besoins de l'enfant.

L'objectif est d'aider significativement l'enfant en cours de traitement, en rémission, mais également ceux qui sont en soin palliatif à traverser les épreuves de la maladie, à en sortir ou à vivre les derniers moments avec douceur et humanité.

Sur fond de relaxation, soins, préparation physique, mais surtout de jeux, de rires, et de victoires, Sourire à la Vie s'appuie sur tous les supports à sa disposition : vacances, activités artistiques, sportives, culturelles, visites à domicile, présence à l'hôpital et autres éléments de la vie sociale et périscolaire.

En s'appuyant sur ces différents supports, l'équipe pluridisciplinaire composée d'éducateurs, médecins, infirmières, animateurs et autres professionnels, prépare physiquement et moralement les enfants à traverser les épreuves extrêmes du cancer.

Ainsi ces petits héros blessés, embarqués dans la maladie se relâchent, se libèrent de leurs angoisses, apprivoisent leur corps malades, et se rendent plus disponibles physiquement et psychologiquement pour leurs médecins.

Et pour traverser ces tempêtes, les enfants de «Sourire A La Vie», âgés de cinq à dix-huit ans, participent de bon coeur aux différentes activités qui leur sont proposées.

Car descendre à toute vitesse sur des pistes enneigées, prendre le large en bateau comme de vrais marins, ou monter sur scène dans de beaux théâtres, ce sont autant de réussites, de découvertes et surtout de jolis moments pour garder un lien fort avec la vie.

Et si la démarche de «Sourire A La Vie» fait souvent un parallèle avec la mer, ce n'est pas un hasard. Son fondateur, Frédéric Sotteau est navigateur.

La mer est un espace où on est vite face à l'essentiel, on ne peut faire semblant très longtemps, le marin y voit exhauser ces rêves mais vis aussi la réalité et la dureté, et la nécessité de se battre pour survivre.

L'enfant malade fait face de la même manière et confronte sans cesse ses rêves et son héroïsme à la réalité de la douleur, de la mort, de la peur et son corollaire, l'humilité, l'humanité, les moments vrais.

De la même manière qu'un navigateur qui part pour le Vendée Globe dispose d'une équipe composée de milles compétences pour préparer avec lui les tempêtes qu'il va croiser, les moments de solitude, les avaries, les déferlantes et faire qu'il soit le plus relâché et performant à chaque instant, Sourire à la Vie a la vocation de préparer et accompagner l'enfant pour qu'il traverse au mieux les épreuves qui l'attende.

Solidaire... car elle est entière gratuite pour tous les enfants et leurs familles.

Unique... car il s'agit d'une présence personnalisée et durable sur toute l'année.

Laure Illouz

06 60 56 51 56

illouz.l@wanadoo.fr

Auteure, Journaliste, Présentatrice

Auteure et réalisatrice

«LE MONDE DE LILI»

Auteure

Documentaire. Portrait d'une jeune fille déficiente mentale.

France 5.

«L'AMOUR EST DANS LE PRÉ »

Réalisatrice.

M6

«PETITS DÉBATS»

Auteur et réalisatrice

Série documentaire.

Débats d'enfants de 7 à 14 ans, sur des sujets société et philosophiques.

TMC

« CULTURE PUB »

Réalisatrice

M6

« FAN DE »

Réalisatrice

Portraits croisés artistes et fans.

M6

«L'EXTREME VOILE »

Auteure du commentaire.

Documentaire. Portrait du navigateur Yvan Bourgnon.

NRJ 12.

«LE PAPILLON DE LA SOIE ».

Auteure.

Documentaire. Le développement durable au Cambodge via la filière de la soie.

Odysée.

«REPERES EN...»

Auteure des commentaires.

Documentaires.

Voyage.

«LE CAP HORN EN JET SKI »

Auteure du commentaire.

Reportage. TF1

Journaliste et présentatrice

« COMBIEN CA COÛTE ? »

Chroniqueuse.

TF1

« À VRAI DIRE »

Émission courte de consommation. Quotidienne.

TF1

« GRAND TOURISME »

Journaliste et présentatrice.

Série documentaire.

TV5 et Téva

« LE CLUB »

Journaliste et coach de la présentatrice

Émission de télé achat.

Voyage

Presse Ecrite.

«GLOBE»

Journaliste.

Enquêtes de société

Interviews politique

« SALUT »

Journaliste

Fabrication des tests psychos.

Presse jeune

«MISS»

Journaliste.

Enquête société

Courrier des lectrices.

Presse jeune

Et du rédactionnel pour plusieurs portails internet.

Radio.

«RFI»

Journaliste et présentatrice de l'émission « France Europe Magazine »

«FRANCE INTER» «FRANCE INFO»

Reportages en décentralisé pour Marseille et Orléans.

Présentation antenne des journaux locaux.

« PACIFIC FM »

Présentation antenne des infos en matinales.

Et aussi...

Auteur d'un roman

« Une femme infidèle ». Editions Balland (1991)

Auteur théâtre

«Tangu'Eau ». Commande de la mairie du 10ème, Paris. (2009).

« Ce Mâle qui nous a faite », Aix-en-Provence (2011)

Parolière. Variété française.

Et encore...

Coaching et média training

Certifiée M.B.T.I / A.T/ Fédération Internationale de Coaching