

**La Société des Possibles**

présente



# UN JOUR AVEC... **UNE PERSONNE RARE**

Une Série Documentaire écrite et réalisée par Igor Pejic

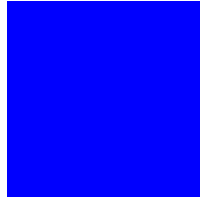


Dépôt SACD  
00072499

## INTRODUCTION

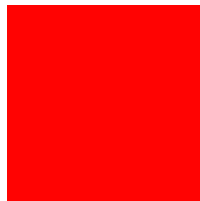
---

Une maladie est dite rare quand elle atteint moins d'une personne sur 2 000.  
Il existe environ **8 000 maladies rares**.

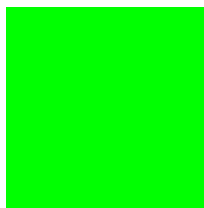


Elles concernent plus de 350 millions de personnes dans le monde,  
soit **1 personne sur 20 !**

Ce sont des maladies **invalidantes, douloureuses, et évolutives**,  
avec mise en jeu du pronostic vital dans presque la moitié des cas.



Le principe de cette **série de films courts** (entre 5 et 10mn par film)  
est de **faire connaissance avec ces maladies**,  
**de les comprendre, d'apprendre à ne plus en avoir peur**,  
et de voir qu'avant d'être des personnes malades,  
les porteurs de ces pathologies sont des **humains comme tous les autres**.



Au travers d'une journée type,  
nous découvrons **leurs problèmes, leurs inquiétudes**,  
mais également **leurs personnalités combatives, et leurs espoirs...**

## EXEMPLES DE SYNOPSIS

---



### ■ Un jour avec... Adrien, Champion de natation

Adrien est atteint de **la Mucoviscidose**, maladie rare qui touche les voies respiratoires et digestive... Cela ne l'empêche cependant pas de s'adonner à sa passion : la natation !



### ■ Un jour avec... Kamel, Chef cuisinier

Kamel est atteint de **la Maladie de Crohn**, maladie rare qui touche le tube digestif... Pourtant, Kamel est devenu un grand chef cuisinier !



### ■ Un jour avec... Camille, Passionnée de forêts

Camille est atteinte de **la Myopathie de Duchenne**, maladie rare qui touche tous les muscles, ainsi que le muscle cardiaque... Mais c'est mal la connaître que de croire qu'elle ne fera pas ses traditionnelles ballades en forêt !



### ■ Un jour avec... Sophie, Musicienne

Sophie est atteinte de **la Maladie de Ménière**, maladie rare qui se traduit par de la surdité, des acouphènes et des vertiges... C'est pourtant en jouant de la basse dans un groupe de musique que Sophie parvient à être heureuse !



### ■ Un jour avec... Gulia, Comédienne

Gulia est atteinte du **Syndrome de Turner**, maladie rare qui provoque différentes malformations chez les femmes ayant un seul chromosome X... Malgré cela, Gulia s'est lancée dans une carrière de comédienne !



### ■ Un jour avec... Benjamin, Dompteur d'animaux

Benjamin est atteint de **la Maladie des Os de Verre**, maladie rare qui rend les os extrêmement fragiles... Ce n'est pas ce qui arrêtera le jeune homme dans son métier de dompteur de chiens !



### ■ Un jour avec... Manuel, Père de famille nombreuse

Manuel est atteint de **la Dystrophie Fascio-Scapulo-Humérale**, maladie rare qui touche certains muscles du squelette d'une façon progressive... Ce qui peut parfois être fatigant lorsqu'on doit s'occuper de ses 5 enfants !

...etc...

## DEROULE D'UN EPISODE

---



L'épisode débute par un générique dynamique et musical qui se termine par l'apparition du titre.

Notre témoin du jour se présente, puis nous fait partager le début de sa journée.

Une animation dévoile les informations médicales liées à sa pathologie.

La journée se poursuit : fin de matinée, déjeuner, début d'après-midi. Au fil de ses activités, des proches — famille, amis, collègues de travail... — nous expliquent comment ils vivent la maladie de leur côté.

Une animation vient souligner les répercussions sociales de la maladie.

Suite de la journée de notre témoin : Sa fin d'après-midi, puis sa soirée.

Une animation donne des explications scientifiques complémentaires sur la maladie.

Le témoin achève sa journée. Il nous fait part de ses pensées intimes, liées à la maladie : ses peurs, ses interrogations, mais aussi ses espoirs...

L'épisode se termine par un générique dynamique et musical.



## ■ Le Principe

Chaque épisode nous présente une maladie rare différente, au travers du **portrait** d'une personne atteinte par l'une de ces pathologies.

Nous suivons la journée type de cette personne. Nous vivons avec elle ses difficultés de vie, ses interrogations, et ses espoirs. Nous rencontrons également ses proches qui témoignent.

Au cours de l'épisode, il y a 3 interludes :

- Une animation sur les données **médicales** essentielles à la compréhension de la maladie
- Une animation sur les données **sociales** essentielles à la compréhension de la prise en charge de la maladie
- Une animation sur les données **scientifiques** essentielles concernant la recherche sur la maladie.

L'épisode se termine par une parole d'espoir de la personne malade.

## ■ Message Véhiculé

La vocation de cette série est d'apprendre aux spectateurs ce que sont les maladies rares, et de leur faire prendre conscience de l'importance de ces maladies trop souvent ignorées ou mal connues.

Le but est également de faire passer un message sur la différence et la tolérance, en montrant que les personnes atteintes par ces maladies sont des êtres humains... comme nous tous !

## ■ La Réalisation

Elle est dynamique et rythmée. Les parties avec la personne malade sont filmées à la façon d'un reportage, toujours en mouvement, tandis que les passages animés (génériques et interludes) font l'objet d'un travail très soigné (cadres et déplacements).

## ■ L'Image

L'image est très naturelle durant les parties où l'on suit la personne malade, et travaillée dans son cadre et sa lumière lorsqu'il s'agit des génériques et interludes. Les parties où l'on suit la personne malade sont tournées caméra à l'épaule, sans ajout de lumière ou presque, tandis que les parties animées utiliseront une grande palette d'effets, de lumières et de profondeurs de champ.

## ■ Le Son et la Musique

L'habillage sonore se concentre en priorité sur le discours des différents intervenants. Il ne faut pas que les sons d'ambiances viennent perturber le propos du film.

La musique intervient dans les génériques de début et fin, et pendant certains moments où l'on suit la personne malade au fil de sa journée. Elle est absente pendant les interviews.

### IGOR PEJIC - REALISATEUR



Je suis **auteur et réalisateur**, mais je suis également une personne **atteinte d'une maladie orpheline : la Myopathie FSH**. Le sujet des maladies rares me touche donc tout particulièrement.

En me renseignant sur ma pathologie, j'ai découvert une (toute) petite partie de ces autres **8000 maladies rares**. Je me suis aperçu à ce moment-là qu'un nombre étonnamment important de gens était touché par ces maladies (1 sur 20 !), sans compter leurs collègues, amis, et familles qui, d'une certaine manière, **vivent également avec**.



Pourtant, **personne n'en parle jamais**. A part le Téléthon, 2 jours par an, il n'y a aucun média qui s'intéresse à la chose. Cette série a été créée pour **réparer cette erreur**.

Car il s'agit bien d'une erreur.

On ne peut pas passer un problème qui touche autant de gens sous silence, en raison du fait que ce n'est pas un sujet vendeur, suffisamment rentable pour les médias généralistes, ou que c'est un sujet qui fait peur.

Il faut faire **prendre conscience** aux gens que ces maladies sont rares, mais que les gens atteints par celles-ci sont très nombreux. C'est en cela que **la série est utile**. Elle permet, d'une façon **légère et ludique**, à la manière d'un reportage de société illustré par des interviews, et d'un habillage graphique et sonore moderne et dynamique, de **faire connaître une majorité de ces pathologies**, et, par cela, de faire en sorte qu'on s'y intéresse enfin.



**Cette série doit exister** pour permettre de faire un lien entre toutes les forces en présence, entre tous les acteurs du « monde des maladies rares », mais, également, **faire connaître le problème au plus grand nombre**, rassembler des moyens financiers et humains, afin que l'effort commun puisse **venir à bout de ces maladies** le plus vite possible.

La série est porteuse d'un message éducatif, humain, politique, et scientifique. Mais avant tout cela, elle est porteuse d'un **message d'espoir...**



### **BENJAMIN GOURIO - LA SOCIETE DES POSSIBLES**

**Ma première motivation, c'est Igor lui-même !** Je l'ai rencontré au lycée, il y a plus de 20 ans. Adolescents, nous avons les mêmes passions : le cinéma et le sport. Chaque semaine, nous allions jouer au tennis avec des amis. Depuis, l'état de santé d'Igor s'est lentement dégradé sans que cela altère notre amitié. Il reste ce qu'il a toujours été : une personne rare !

Sa maladie a forcément fait évoluer ma vision de la vie en général et des maladies rares en particulier. Je me suis rendu compte à quel point **il est injuste qu'on parle aussi peu de ces pathologies et de ceux qui en souffrent.**

Aussi, j'ai tout de suite été enthousiaste quand Igor m'a parlé de son projet de réaliser une série de films courts pour faire connaître ces maladies, ceux qui en sont atteints, et **pour montrer que derrière tout ça, derrière des vies parfois très dures, il y a surtout des êtres d'exception, des « héros du quotidien » qui se battent tous les jours.**



### **FRANCOIS CHEMEL - TELA TOTIUS TERRAE**

J'ai rencontré Igor Pejic lors d'une projection de sa série *Paradisique*, qui décrit un univers plein de beauté et de poésie, mais toujours sous la menace de la bêtise humaine. Igor a un sens de l'image et de la narration qui lui permettent d'**aborder les sujets les plus graves avec le sourire.** J'ai été frappé par sa vision originale, mais plus encore par sa volonté d'avancer, au sens propre comme au sens figuré.

Ce sourire, **ces qualités d'engagement**, de courage, je les ai retrouvés chez des étudiants handicapés dont j'ai écrit les portraits dans un livre, « *Tremplin vers l'emploi* » pour l'association Tremplin Etudes, Handicap Entreprises. Leur handicap, souvent dû à une maladie, ne les empêche pas de vivre, d'étudier, de travailler, mais souvent au prix d'un effort décuplé. Cela fait de chacun d'eux **une personne rare, qui mérite d'être rencontrée, écoutée, regardée.**

Rencontrer des personnes atteintes de maladies rares, on peut s'en faire « tout un monde ». Au final, **ce ne sont pas des maladies que l'on découvre, mais des êtres humains** qui nous donnent souvent beaucoup plus qu'ils ne reçoivent. Alors, si, grâce à cette série, nous pouvons leur apporter ne serait-ce que quelques minutes d'attention, alors oui, je pense que ce projet mérite **toute notre attention !**

### **BENJAMIN GOURIO - Producteur / LA SOCIETE DES POSSIBLES**



Diplômé de droit, sciences politiques et communication, il crée en 2002 La Société des Possibles, qui réalise des films de communication interne et externe et des documentaires pour de grandes entreprises, collectivités publiques, syndicats, fondations d'entreprises et associations. Il a par ailleurs toujours eu une implication dans le monde associatif, notamment en créant et présidant 10 ans IRIS, association aidant des jeunes à monter leurs projets audiovisuels. Il est à ce jour engagé dans diverses associations du secteur culturel, social, médical.

[lasocietedespossibles](http://lasocietedespossibles)

### **FRANCOIS CHEMEL - Producteur / TELA TOTIUS TERRAE**



Diplômé de Science-Po, journaliste depuis plus de 25 ans (Dauphiné Libéré, Le Monde, RMC, La 5, Paris Première, Télé 7 Jours...), il fonde en 2008 une agence de création de contenus, Tela Totius Terrae (world wide web en latin), spécialisée dans l'accompagnement des associations, fondations, entreprises, collectivités territoriales dans toutes leurs problématiques de communication.

[TelaTotius-TremplinVersLEmploi](http://TelaTotius-TremplinVersLEmploi)

### **IGOR PEJIC - Réalisateur**



Convaincu qu'un réalisateur se doit de tout connaître des métiers du 7e art, il débute comme assistant de production, de réalisation, puis monteur-truquiste, avant de se consacrer à la réalisation. Ses courts métrages ont tous fait des carrières exceptionnelles. Il a également signé bon nombre de films institutionnels. Sollicité par le monde de la publicité et du clip, il préfère se consacrer à ses projets dans le domaine du documentaire et de la fiction.

[www.igor-pejic.com](http://www.igor-pejic.com)