

QUAND LE CINÉMA SE PENCHE SUR LE CAS
D'UN «ENFANT DE LA LUNE»



LE 2 MARS AU CINÉMA

L'HISTOIRE

C'est une amitié hors normes. David a 50 ans, Romain en a 13... David, professeur en dermatologie, fou de son métier, le soigne et l'opère depuis qu'il a 2 ans. Atteint d'une déficience génétique rare, Romain vit à l'écart de la lumière du jour. C'est «un enfant de la lune». Rien ne semble pouvoir les séparer jusqu'au jour où David obtient une mutation qu'il n'attendait plus. Comment annoncer à Romain son départ ? Le jour de la séparation approche, une nouvelle épreuve pour l'un et pour l'autre.

DELPHINE GLEIZE, RÉALISATRICE POURQUOI FAIRE UN FILM SUR LES «ENFANTS DE LA LUNE» ?

J'entends parler de cette maladie dans une émission de télévision. Il y a six ans, je vois un reportage sur la vie quotidienne de jumeaux, deux frères d'une dizaine d'années. Ils vivent avec leurs parents dans le sud-ouest de la France et souffrent du *Xeroderma Pigmentosum*. Je découvre alors cette maladie rare qui touche une personne sur un million. La mutation génétique qui la caractérise engendre un défaut dans le processus de réparation de l'ADN lors de radiations ultraviolettes. Les tumeurs sont multiples, 4000 fois plus fréquentes que chez n'importe quel être humain. On la découvre dans les deux premières années de la vie par l'apparition de graves lésions cutanées sur des zones exposées au soleil. S'il n'y a pas de protection totale, l'espérance de vie ne dépasse pas vingt ans. La protection maximale est recommandée. La NASA fournit aux patients un tissu opaque entièrement occultant dont on tire des combinaisons comme celle de Romain.

Ce que je sens très vite, c'est que cette maladie possède un postulat de cinéma. Les malades doivent se protéger de la lumière du jour pour ne pas risquer que leur peau soit «imprimée» à vie. Se protéger de ce qui, normalement, est la base même de la vie. L'obligation de «garder la chambre noire». De vivre en intérieur, loin des fenêtres, ou sous un filtre total. C'est une maladie contre-nature. De cette protection forcenée, je pense à créer un personnage de fiction exigeant, impatient, courageux. Et écrire un film où la peau serait un enjeu : à la fois un graal à camoufler, à la fois une pellicule qu'on répare, qu'on fait durer. Ce serait donc l'histoire d'une créature et de son mécanicien.



ENTRETIEN À CŒUR OUVERT AVEC VINCENT LINDON, UN ACTEUR QUE LES MÉDECINS FASCINENT.

Dans La Permission de minuit, Vincent Lindon incarne David Assolant, professeur de dermatologie qui soigne Romain, un «enfant de la lune».

Un rôle de professeur de médecine, comme David, c'était un fantasme pour vous ?

Le fantasme absolu ! J'ai déjà joué des médecins (dans *La Belle verte*, de Coline Serreau ou *Le Septième Ciel*, de Benoît Jacquot) mais leur métier n'était jamais une composante essentielle du personnage. Or, dans ma vie rêvée, je suis un grand professeur. J'ai ce rêve très précis : être invité à dîner chez des amis, voir mon épouse se lever vers 22 heures, et dire avec un sourire admiratif : «Pardon, nous allons rentrer car Vincent opère un nourrisson prématuré demain aux aurores.» Voilà la vie que j'aurais voulu avoir ! Mon père, qui me fascinait, disait toujours : «Il n'y a qu'un métier au monde, c'est médecin. Le reste, ce sont des passe-temps.» Je partage cette admiration éperdue pour les grands médecins, qui détiennent à la fois le savoir

Quelle histoire personnelle avez-vous avec le monde médical ?

Mon père a souffert pendant douze ans d'une dégénérescence du système cérébelleux. Durant tout ce temps, mon frère et moi avons côtoyé les médecins et par la suite j'ai malheureusement passé beaucoup de temps à l'hôpital pour différentes personnes très proches. Mise à part l'horreur absolue de la maladie, c'est un lieu où je me sens bien. Il est peuplé de gens qui laissent leurs problèmes personnels devant la porte. J'aime les couloirs éclairés au néon, les odeurs, les cafétérias, les magasins de journaux où l'on échange des regards tristes, la salle d'attente où l'on se reconnaît comme frères dans l'attente, dans l'angoisse, dans la peur. J'aime les infirmières, les aide-soignant, toutes ces personnes qui prennent soin des autres avec un mélange de douceur, de compassion et d'efficacité. Leur insolence face à la maladie et à la mort me fascine. Je pourrais vivre dans un appartement dont les fenêtres donnent sur un cimetière,

Vous avez peur de la maladie ?

Jesuis à la fois totalement hypocondriaque, capable d'aller faire un check up complet parce que je me sens oppressé ; et en même temps je ne me soigne jamais. Acheter les médicaments me suffit : j'ai une armoire à pharmacie digne d'un hôpital ! Je n'ai pas peur de vieillir, je me fous des rides et des cheveux blancs, sauf qu'ils sont le signe que le temps passe. Et ça me contrarie beaucoup, parce que je voudrais vivre deux cents ans !

Vous côtoyez des médecins ?

Plein ! À défaut d'avoir été assez sérieux à l'école pour faire médecine, je suis devenu ami avec plusieurs grands pontes, comme Jean-Charles Piette, Olivier Lyon-Caen ou Arnold Munich et René Frydman. Je les admire follement. Pour moi, la figure du médecin est l'un des derniers personnages réellement virils et sexy. À notre époque où les hommes se rasent les poils, ont du gel dans les cheveux, des ordinateurs en bandoulières et des scooters à deux roues à l'avant, le médecin, c'est l'homme sans chichi. Il a des mains fortes, des doigts noueux un peu gonflés – il ne peut plus retirer son alliance, et de toute manière, quoi qu'il arrive, il est marié. Il a un costard, des chaussures simples, une chemise blanche et une cravate en tricot, une maison confortable. C'est un roc, il assure, il vit au milieu de la mort, il n'a pas de temps à perdre pour être à la mode ! Les médecins sont des personnages à la Sautet, c'est l'image que je me fais de l'homme qui sert à quelque chose, un vrai.

Ce sont ces amis qui vous ont inspiré la composition de David ?

Pas vraiment. J'ai comme un second cerveau qui capte tout. J'enregistre les mouvements du barman qui enchaîne les pressions, le comportement du journaliste qui interviewe un acteur, je passe mon temps à regarder les gens, c'est ce qui m'intéresse le plus au monde. J'accumule tout ça quelque part en moi, et le moment venu, je puise dans ce stock d'observations pour créer le personnage. Je ne me documente jamais. J'essaie de donner corps au fantasme que je nourris : David, c'est le médecin tel que j' imagine que je l'aurais été. Tout n'est que détail : si je trouve la bonne manière de bouger, de toucher la poche de ma blouse, de demander le scalpel à l'infirmière, tout le reste suit. Le choix de la voiture de David, par exemple, j'y ai réfléchi pendant un mois ! Il a une Jaguar Daimler d'il y a une quinzaine d'années. On devine que c'est une deuxième main, elle est un peu fatiguée mais elle fonctionne et il n'y a aucune raison d'en changer : il y a des choses plus importantes dans la vie.

Au fond, seuls les détails comptent ?

Les détails et le mouvement. Quand je joue un maçon (dans *Mademoiselle Chambon*, de Stéphane Brizé), je ne m'intéresse qu'à la manipulation de la truelle. Si je suis maître-nageur (dans *Welcome*, de Philippe Lioret), je cherche comment marcher au bord du bassin, au rythme d'un enfant qui nage. Pour David, j'ai pensé à cette scène de *Vincent, François, Paul et les autres* où Michel Piccoli rédige une ordonnance et jette un bref regard au patient par-dessus ses lunettes. Ce micro-geste me rend fou ! Tous les acteurs que j'aime, de Lino Ventura à Alain Delon, de Robert De Niro à Tom Hanks, ont des

n'est pas grâce à la psychologie des personnages, c'est grâce à leur sens du mouvement. Pour moi au cinéma, l'habit fait le moine.

David, le professeur que vous interprétez, est aussi performant dans son travail qu'inadapté à la vie quotidienne. Pourquoi ce paradoxe ?

C'est logique d'être un peu paumé dans le quotidien quand on s'occupe de choses aussi importantes que la vie et la santé des autres ! Même quand les médecins vivent leur vie, avec leurs familles, leurs amis, le lendemain ils retrouvent leurs patients, ils laissent toujours une partie de leur âme et de leur cœur à l'hôpital. Ils dorment avec le portable allumé. Ils n'ont peut-être pas leur portrait en 4X3 dans la rue, mais ce sont eux les véritables héros de la société. C'est autre chose que les people de la télé ou du football ! Oui, c'est vrai, ils sont un peu perdus dans la vie. Mais cela les rend sublimes.

Avoir un enfant pour partenaire rend-il le jeu plus compliqué ?

Au contraire. Comme Quentin n'était pas du tout concentré sur les repères, les coupes, tous les détails techniques, je passais mon temps à m'occuper de ça pour lui. Du coup, je me préparais peu, et cela me donnait une spontanéité particulière. Après les prises, il me disait : «T'as bien géré, mec». L'absence de pathos du film, c'est à lui qu'on la doit, à sa distance. Dans les scènes où nous sommes tous les deux, celle où il me rase par exemple, il impose un rythme très neutre, il empêche l'émotion de nous submerger. Du coup, il la rend plus forte.

C'est une histoire de transmission, et aussi de rupture douloureuse entre le médecin et son jeune patient. Pourquoi est-ce si difficile pour David, le professeur de médecine, de passer la main à sa remplaçante ?

Sans doute parce qu'il est comme moi, nostalgique, et parce qu'il a peur. Il s'accroche à ce qu'il connaît, à son poste, à son patient avec qui il a une histoire forte. Je suis comme lui, j'ai du mal à déménager, je ne peux pas rompre définitivement avec quelqu'un que j'ai aimé. Je collectionne les paires de baskets des années 80 importables, je ne jette rien ! Je peux avancer, mais à condition de me retourner souvent.

Quelle réaction espérez-vous des spectateurs médecins ?

La même que de tous les autres. Je veux avant tout qu'on soit ébranlé par le film, et que l'on croie à mon personnage. J'aimerais que les médecins me disent que je suis des leurs et que les autres pensent qu'ils aimeraient avoir un médecin comme David. L'hôpital français est une institution incroyablement performante mais elle est en danger. Si le film pouvait contribuer, à sa manière, à redonner confiance en cette médecine ! Cette médecine qui consiste, chez nous, à soigner tout le monde, aussi bien les plus favorisés que les plus déshérités et ce, avec la même pugnacité...

Finalement, être acteur est un métier qui vous comble ?

J'ai conscience de ma chance : en étant acteur je peux

DES QUESTIONS MAJEURES DANS UN FILM BOULEVERSAANT

Le *Xeroderma Pigmentosum* («Les enfants de la lune») est une maladie génétique rare caractérisée par une hypersensibilité aux rayons UV et par un développement de cancers dans les zones exposées au soleil dès le plus jeune âge. Cette maladie est due à des mutations géniques transmises par les deux parents qui impactent la réparation de l'ADN. Après exposition au soleil, des lésions sont induites sur les molécules d'ADN des cellules de notre peau et sont normalement réparées sans conséquences notables dans la population générale. Chez les malades XP, cette réparation ne fonctionne plus, les lésions sont maintenues et transformées en mutations qui induisent des cancers en quelques mois. Aucun traitement n'existe chez ces malades, en dehors d'une protection totale vis à vis des rayons UV (soleil, certaines lampes blanches), les obligeant à vivre la nuit ou à l'intérieur (filtres anti-UV nécessaires). Peu de recherches sur un traitement possible chez ces malades sont développées dans le monde et peu de financement.

L'annonce de cette maladie génétique aux parents est un processus compliqué. C'est une maladie liée à des mutations transmises par les deux parents, qui se sentent

alors «coupables». C'est une maladie incurable (au moins pour l'instant) ce qui ne donne pas beaucoup d'espoir aux parents au moment de l'annonce. On le voit très bien dans le film au moment où Romain demande à son médecin ce qui se serait passé si l'annonce à ses parents de cette maladie avait été différente : «Mon père serait-il parti en abandonnant sa famille pour se remarier et avoir d'autres enfants avec une autre femme ?»

Enfin, le diagnostic prénatal est disponible pour cette maladie dans les familles à risque (il a été mis au point par notre laboratoire sur prélèvement de trophoblastes). Dans le film, Romain demande effectivement s'il «mérite de vivre» et si le diagnostic in utero n'aurait pas été une meilleure solution. C'est une question fondamentale qu'il faut se poser avec les familles avant d'effectuer ce test.

Les questions majeures concernant l'annonce et le suivi de maladies génétiques gravissimes et incurables sont abordées de façon subtile et sérieuse dans ce film bouleversant.

*Professeur Alain Sarasin - Directeur de Recherche CNRS
Institut Gustave Roussy, Villejuif*

LA PERMISSION DE MINUIT, UN RAPPORT À LA MALADIE ABORDÉ AVEC UNE RARE SENSIBILITÉ

Ce film raconte une amitié entre Romain, un adolescent atteint d'une déficience génétique rare, le *Xeroderma Pigmentosum*, un «enfant de la lune», et son médecin, un dermatologue réputé et engagé.

Cette amitié est hors norme car elle lie un adolescent et un adulte, mais surtout parce qu'elle lie un patient à son médecin. Un médecin qui ne se résigne pas face à une maladie pour laquelle il n'existe pas de traitement et à l'issue inéluctable. Un médecin qui surtout appréhende son patient comme une personne à part entière, avec ses désirs, ses rêves, ses sentiments, ses peurs et ses doutes. Un médecin qui doute, qui a peur lui aussi, qui doit gérer l'incertitude, et surtout qui sait qu'il ne peut pas guérir.

Et Romain qui est un adolescent comme les autres : révolté face à la vie, empli d'un sentiment d'injustice, effrayé par le regard des autres, agressif pour cacher sa fragilité... Bien sûr la maladie exacerbe encore ce flot d'émotions qui submerge l'adolescent. La maladie le confronte surtout à la peur, à l'impossibilité d'envisager un avenir.

Et le rapport à la maladie est abordé dans le film avec une rare sensibilité. Illustré par l'exemple du *Xeroderma Pigmentosum*, il peut être transposé à l'ensemble des

maladies rares. C'est la maladie qui rythme la vie : c'est elle qui impose ses horaires, qui inflige des examens, des traitements ou des précautions très lourdes, qui gère les relations à l'autre, qui décompte le temps qui reste, qui au final donne la permission de vivre. Et la maladie s'immisce aussi bien dans la vie du patient que dans celle de tout son entourage. Car tous savent que cela s'arrêtera plus tôt que prévu et qu'il faudra peut-être à certains moments aller plus vite, plus fort, plus haut.

Au final, ce film nous fait entrer dans le monde douloureux des 3 millions de personnes en France qui souffrent d'une maladie rare. On pourrait penser que cette incursion dans la maladie rare nous laissera un sentiment d'impuissance, d'injustice, de colère, d'amertume, de peur, de rejet peut-être. Et en fait nous en ressortons remplis d'espoir, d'amour, de vie.

Car *La Permission de minuit* est un hymne à la vie, la vie de toutes ces personnes atteintes de maladies rares et de leurs familles, ces «héros ordinaires» qui luttent chaque jour contre la maladie avec une dignité et un courage exemplaires et surtout une foi inébranlable. Des ambassadeurs de l'espoir, de la générosité, de la solidarité.

*Viviane Violette, Présidente de Alliance Maladies Rares
Créée en 2000, l'Alliance Maladies Rares rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades.
Elle représente près de 2 millions de malades et environ 2 000 pathologies.
Elle accueille aussi en son sein des malades et familles isolés, «orphelins» d'associations.*

Plus d'infos sur : www.alliance-maladies-rares.org

En octobre 2000, Françoise et Bernard Sérís, parents de Thomas et Vincent, atteints tous deux du *Xeroderma Pigmentosum*, créent une association : «LES ENFANTS DE LA LUNE». À travers elle, ils aident les familles, organisent

