MÉLANIE LAURENT CARDINAL

PIERRE-YVES

ANGELINA SARAH
WORETH PACHOUD

# QUIBRILLE **AUCOMBAT**

UN FILM DE **JOSÉPHINE JAPY** 



UN FILM INSPIRÉ DU QUOTIDIEN DE BERTILLE ET DE SA FAMILLE EN LUTTE. UNE HISTOIRE UNIVERSELLE D'AMOUR ET D'ESPOIR, QUI OUVRE UNE FENÊTRE SUR LES ÉPREUVES INTIMES ET MÉCONNUES DES MALADIES RARES.

## QUIBRILLE **AUCOMBAT**

UN FILM DE JOSÉPHINE JAPY MÉLANIE LAURENT, PIERRE-YVES CARDINAL, ANGELINA WORETH, SARAH PACHOUD

AU CINÉMA LE 31 DÉCEMBRE

L'HISTOIRE DU FILM: Qui Brille au Combat est le sens étymologique du prénom Bertille, la plus jeune des deux sœurs de la famille Roussier, atteinte d'un handicap lourd au diagnostic incertain. La famille vit dans un équilibre fragile autour de cet enfant qui accapare les efforts et pensées de chacun, et qui pourrait perdre la vie à tout moment. Chacun se construit, vit comme il peut avec les exigences de ce rythme et les incertitudes qui l'accompagnent. Les parents, Madeleine et Gilles, la sœur aînée, Marion. Quel quotidien et quels avenirs pour une mère, un père, un couple, une adolescente que la responsabilité de sa cadette a rendu trop vite adulte ? Lorsqu'un nouveau diagnostic est posé, les cartes sont rebattues et un nouvel horizon se dessine...

DURÉE DU FILM: 1h40

HTTPS://APOLLO-FILMS.FR/QUI-BRILLE-AU-COMBAT/

E-RP AGENCE OKARINA STÉPHANIE TAVILLA stephanie@okarina.fr

PRESSE LA PETITE BOITE LESLIE RICCI leslie@la-petiteboite.com SANDRINE LAMANTOWICZ sandrine@approches.net

























### JOSÉPHINE JAPY RÉALISATRICE DU FILM QUI BRILLE AU COMBAT

QUI BRILLE AU COMBAT est une histoire vraie. C'est celle de millions de personnes en France qui font face aux maladies génétiques et au handicap. C'est aussi une histoire inspirée de celle de sa réalisatrice, Joséphine Japy, qui, pour son premier long-métrage, choisit de mettre en scène un sujet profondément intime à la résonance universelle.

On suit le parcours d'une famille bouleversée par la maladie de Bertille. Sa sœur, son père, sa mère, tous tentent de trouver un équilibre fragile, pris dans un tourbillon d'angoisses et d'incertitudes. À chaque instant, la maladie menace la vie de Bertille, suspendant le temps et réinventant sans cesse leur quotidien.

Le film capte la poésie d'une famille funambule, avançant sur le fil du handicap, oscillant entre éclats de rire et silences pesants. Ils tentent de construire leur vie malgré la douleur, la peur et l'incompréhension des autres. Ensemble, ils célèbrent l'absurdité de certaines situations, fuient ou affrontent les regards extérieurs et, chacun à sa manière, cherche à protéger l'autre tout en préservant une part de soi.

QUI BRILLE AU COMBAT est aussi un hommage aux aidants, à leur force invisible, à la nécessité de les accompagner et de les soutenir. Dans l'univers de cette famille, longtemps refermé sur lui-même, une brèche s'ouvre peu à peu et finit par laisser entrer la vie, sans jamais abandonner le combat.

"Dans ma famille nous ne parlions jamais de la mort. J'enviais les personnages de film capables d'épiloguer sur leurs sentiments, sur le sens de la vie, sur la mort, avant de s'envoler vers l'horizon au moment du générique. Le temps semblait long parfois dans le silence, mais nous étions prêts.

Ma famille vivait dans l'errance. Une errance de diagnostic qui concerne aujourd'hui presque 20 millions de personnes en Europe, et autant de familles autour. Cette errance a duré 20 ans. Bertille était le centre du déséquilibre de nos vies. Lointaine, dans son propre monde, elle régnait pourtant en maître sur le nôtre.

QUI BRILLE AU COMBAT tourne autour de « ce météore » qui ne prononce par un mot et pourtant dans cette maison, on entend qu'elle. Bertille est un personnage à part entière dans nos vies comme dans le film. Elle reste enfermée dans ses enthousiasmes, ses effrois et ses mystères. C'est son regard qui nous dévoile le reste de la famille : ses parents, Madeleine et Gilles, et sa sœur aînée, Marion. Bertille se glisse dans chaque interstice.

C'est soudain l'espoir d'un nouveau diagnostic qui bouleverse cette famille... Grâce à des analyses génétiques nouvelles en provenance de l'institut Imagine, elle apprend que Bertille est en fait atteinte du syndrome de Phelan-McDermid. Bertille va vivre. Madeleine, Gilles et Marion vont devoir tout repenser et composer avec cette nouvelle vie. Chacun, libre maintenant de s'autoriser un destin qui leur est propre."





### LE DISTRIBUTEUR DU FILM VOUS PROPOSE DE VOUS AIDER À ORGANISER UNE PROJECTION DE FILM AU PROFIT DE VOTRE ASSOCIATION

Grâce à une projection en avant-première (à Paris ou en région), offrez à vos collaborateurs, adhérents, amis, donateurs et bienfaiteurs un moment privilégié... tout en récoltant des fonds pour votre association.

#### **COMMENT ÇA MARCHE?**

Les projections se déroulent dans une salle de cinéma partenaire, équipée d'une billetterie CNC. Avec notre accompagnement, vous choisissez:

- LA DATE (toujours avant le mardi qui précède la sortie du film)
- L'HORAIRE (en journée pour un public associatif, en soirée pour un événement convivial)
- LA SALLE DE CINÉMA (près de chez vous ou dans un lieu emblématique)
- LA CAPACITÉ (nombre de sièges disponibles)
- LE FORMAT DE L'ÉVÉNEMENT : accueil du public, mot de bienvenue, présentation de l'association, et si vous le souhaitez, un débat ou un échange à l'issue de la projection.

#### UN LEVIER SIMPLE ET EFFICACE DE FINANCEMENT

L'association préachète toutes les places de la salle, à un tarif négocié avec le distributeur (environ 8€ par billet). Elle revend ensuite ces places à son public (adhérents, amis, donateurs, partenaires) au prix qu'elle définit librement. La différence constitue une levée de fonds directe pour l'association.

- Ce modèle fonctionne aussi bien en ou après la sortie du film.
- Communication et visibilité

Pour garantir le succès de l'événement, l'association s'engage à communiquer sur ses canaux habituels (site internet, réseaux sociaux, newsletters...) en relayant :

La date de sortie officielle du film

La bande-annonce

Les informations et supports promotionnels mis à disposition

• En contrepartie, l'association bénéficie de nombreux avantages :

Des invitations pour l'avant-première officielle (si organisée), offertes aux responsables de l'association Des places gratuites pour des projections dans les cinémas partenaires, à distribuer selon vos choix (membres, bénévoles, donateurs, mécènes...).

#### DES OUTILS CLÉ EN MAIN POUR VOTRE COMMUNICATION

Afin de valoriser au mieux votre projection, nous mettons à disposition :

- Les visuels officiels du film (affiches, photos, bannières réseaux sociaux...)
- Des invitations personnalisables
- Le dossier de presse et des interviews exclusives
- Des propositions de posts adaptés à vos réseaux

Tous les supports sont soumis à validation par le distributeur et/ou le producteur, pour garantir une communication harmonisée autour du film.

UNE PROJECTION N'EST PAS SEULEMENT UNE SÉANCE DE CINÉMA : C'EST UN MOMENT FÉDÉRATEUR, UNE VITRINE POUR VOTRE CAUSE ET UN OUTIL CONCRET DE FINANCEMENT.

#### **OUELOUES MOTS DE** LA PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE **DU SYNDROME PHELAN-MCDERMID (PMSF)**

Le film QUI BRILLE AU COMBAT de Joséphine Japy qui sortira le 31 décembre prochain plonge le spectateur dans l'intimité d'une famille confrontée à la maladie et au handicap. Le quotidien de cette famille s'articule autour de Bertille, atteinte du syndrome de Phelan-McDermid.

Classé parmi les maladies rares, ce syndrome touche environ 3 800 personnes dans le monde, dont près de 200 en France. Il se caractérise principalement par l'absence du gène SHANK3 sur l'extrémité terminale du chromosome 22, une mutation de ce gène, ou encore la présence d'un chromosome 22 en anneau. Les manifestations cliniques sont multiples et varient d'un individu à l'autre : hypotonie néonatale, déficience intellectuelle, troubles du spectre autistique, retard du langage et du développement psychomoteur, difficultés gastro-intestinales, troubles de l'oralité, absence ou retard de propreté, crises d'épilepsie ou encore troubles du comportement.

À travers une mise en scène sensible, le film met en lumière les défis auxquels la famille est confrontée dans son rôle d'aidant. Bertille, qui présente des comportements caractéristiques de l'autisme, ne parle pas, n'est pas autonome et nécessite une assistance constante. On perçoit la complexité d'un quotidien marqué par l'épuisement, la vigilance continue et la charge émotionnelle, autant pour les parents que pour la fratrie. Néanmoins, malgré ces épreuves, l'amour reste le fil conducteur : il transcende les difficultés et se manifeste à travers des instants de complicité, de présence et de partage. Le film reflète également d'autres réalités vécues par de nombreuses familles : les tensions conjugales, le regard des autres, la quête de place pour les frères et sœurs, et la nécessité de trouver un équilibre dans ce contexte éprouvant.

Le parcours diagnostique de cette pathologie illustre la longue et douloureuse errance médicale que rapportent fréquemment les familles auprès de l'Association Française du Syndrome Phelan-McDermid. Celle-ci peut s'étendre sur plusieurs années, en raison d'une méconnaissance des maladies rares par certains professionnels de santé, d'inégalités territoriales en matière d'accès aux soins, ou encore d'un manque d'écoute vis-à-vis des alertes parentales. Bien souvent, les parents pressentent les difficultés de leur enfant, mais se heurtent à des discours rassurants les incitant à « laisser le temps » au développement. Une fois engagée, l'investigation médicale peut se transformer en véritable parcours du combattant, ponctué d'examens successifs et d'attentes interminables entre chaque résultat. À l'annonce du diagnostic, les réactions diffèrent : pour certains parents, il s'agit d'un soulagement de mettre un nom sur la maladie ; pour d'autres, c'est un véritable cataclysme.

#### LES ACTIONS DE L'ASSOCIATION FRANCAISE DU SYNDROME PHELAN-MCDERMID EST RECONNUE D'INTÉRÊT GÉNÉRAL ET PROPOSE LES ACTIONS SUIVANTES :

- Met en contact des familles/personnes concernées de près ou de loin par le syndrome Phelan-McDermid ou délétion 22g13.
- Fourni conseils, soutien et informations aux familles/personnes concernées, ces informations peuvent être législatives, médicales ou administratives.
- Relaye les informations de la Fondation américaine du Syndrome Phelan-McDermid.
- Organise des conférences qui réunissent familles, chercheurs, thérapeutes, et toutes personnes concernées par ce syndrome.
- Soutien activement la recherche scientifique pour aider à découvrir des traitements efficaces contre les symptômes.
- Coopère avec les associations internationales sur le syndrome Phelan-McDermid et les maladies rares pour accroître la visibilité et donner la parole aux personnes concernées.

Julia BOUCHET



