

# Dossier de presse

## « PAROLES DE PATIENTS »

Remise du prix 2011

avec le soutien des *Entreprises du Médicament*

**Mercredi 19 octobre 2011**



Pour sa quatrième édition,  
le prix « **PAROLES DE PATIENTS** »  
a été décerné à :

« **Deux petits pas sur le sable mouillé** »  
de **Anne-Dauphine Julliard**  
Éditions **Les Arènes**

**2011 : « Année des Patients et de leurs droits ».** Le prix « Paroles de Patients » met à l'honneur, pour la quatrième année consécutive, des patients devenus auteurs lorsqu'ils ont été confrontés à la maladie ou à celle de leurs proches.

Au moment où les espaces d'échanges et de partage d'expérience entre patients se multiplient, notamment sur Internet, ces auteurs ont effectué un véritable « parcours d'écriture » en parallèle du « parcours de soins », **donnant naissance à des ouvrages d'une portée universelle touchant le grand public.**

**Ce nouveau genre littéraire acquiert progressivement ses lettres de noblesse dans le paysage littéraire français,** accompagné dans ce sens par le prix « Paroles de Patients ».

L'histoire de « **Deux petits pas sur le sable mouillé** » commence sur une plage, quand Anne-Dauphine remarque que sa petite fille marche d'un pas un peu hésitant, son pied pointant vers l'extérieur. Après une série d'examen, les médecins découvrent que Thaïs est atteinte d'une maladie génétique orpheline. Elle vient de fêter ses deux ans et il ne lui reste plus que quelques mois à vivre. Alors, l'auteur fait une promesse à sa fille : « *Tu vas avoir une belle vie. Pas une vie comme les autres petites filles, mais une vie dont tu pourras être fière. Et où tu ne manqueras jamais d'amour.* » Ce livre raconte l'histoire de cette promesse et la beauté de cet amour.

Cette année, c'est parmi 10 œuvres originales françaises, publiées entre le 1er septembre 2010 et le 31 août 2011 que le jury a sélectionné le lauréat 2011. **L'ouvrage d'Anne-Dauphine Julliard est arrivé en tête, devant « Lune de Miel » de François Cavanna (Éditions Gallimard) et « Toi et moi, on s'appelle par nos prénoms », écrit par Marc Lavoine et Driss El Kesri (Éditions Fayard).**

Le Prix « **Paroles de patients** » est organisé à l'initiative des **Entreprises du Médicament (Leem)**. Ce prix a pour objectif de mettre en valeur le rôle du patient dans sa façon d'aborder sa maladie, de lutter contre sa progression et de participer au traitement.

Afin de donner une incontestable légitimité au prix « Parole de patients », le Leem a réuni un jury composé de personnalités d'univers très différents. Au-delà de leur pluridisciplinarité qui garantit la justesse de leur choix, leur dénominateur commun est la sensibilité à l'authenticité comme aux qualités littéraires de ces récits.

10 jurés autour de la présidente, **Josette Rousselet-Blanc**, journaliste et présidente d'Étincelle, et du secrétaire général, **Bertrand de Saint-Vincent**, journaliste au Figaro.

#### **Composition du jury :**

**Luc d'Auriol**, entrepreneur Biotech, **Béatrice Ceretti Glaziou**, écrivain et peintre, **Marie de Hennezel**, psychologue, **Agnès Lanaud** membre de Comités de lecture. (Bibliothèques), **Danièle Laufer**, journaliste, chef de rubrique psychologie et société. PRIMA. **Alain Livartowski**, oncologue. Institut Curie, **Marie-Odile Monchicourt**, journaliste scientifique France-Info, **Marie-Françoise Padioleau**, présidente de l'AJMED (Association des journalistes médicaux grand public), **Claude Pinault**, lauréat 2009 et **Jean-Philippe Rivière**, directeur médical du site Doctissimo.fr.

## Mot du Président du Leem



Pour la quatrième année consécutive, un jury composé de personnalités d'horizons variés, (auteurs, journalistes, scientifiques, médecins, psychologues, bibliothécaires) remet le 19 octobre, le prix « Paroles de patients ».

Ce prix prend cette année une dimension nouvelle avec l'abondance et la diversité des témoignages publiés : 10 ouvrages en compétition issus des meilleurs éditeurs, allant du manga au récit autobiographique en passant par le journal ou le roman.

Ces témoignages, du fait des qualités de style de leur auteur, de la profondeur de leur réflexion, de leur capacité à transformer une douleur intime en un message universel, rejoignent la littérature. Ils transmettent, par le biais de la maladie, devenue révélateur, une émotion intacte. Ils constituent la plus belle des victoires.

Prendre la plume, pour un malade, c'est vouloir s'en sortir en mettant au clair ses sentiments, ses souffrances, ses doutes, ses espérances.

La page blanche, c'est le lit sur lequel on couche tout ce qu'on a enduré. On troque les larmes contre l'encre, et on dit tout. Enfin le maximum. C'est parfois maladroit, anodin, anecdotique, surchargé de détails, d'impressions minuscules. Ce n'est jamais rien.

En soutenant ce prix sur la durée, les Entreprises du Médicament démontrent qu'elles sont conscientes de la nécessité d'être à l'écoute du patient, de le mettre au cœur du système de santé, avec tout ce que cette démarche sous-entend en termes d'organisation de la recherche, de disponibilité et de surveillance des médicaments.

Toute parole de patient, à condition qu'elle soit sincère, mérite, sinon d'être lue, du moins d'être entendue. Elle participe non seulement à la guérison de celui qui la prononce, mais à l'édification de celui qui la soigne.



Christian Lajoux

## Introduction

La maladie et l'écriture n'ont a priori pas grand-chose en commun. Le prix « Parole de patients » démontre le contraire et met à l'honneur les patients, devenus écrivains parce qu'atteints d'une maladie. A travers leurs ouvrages, ils ont accompli un bout de chemin supplémentaire sur la voie de la guérison.

Qu'il s'agisse d'un témoignage sous la forme d'un récit relatant le long parcours allant du diagnostic au retour à la maison, d'un roman décrivant la prise en charge médicale à travers un univers imaginaire, d'un « romanga » mettant en scène et en dessins l'histoire d'un enfant malade, ou encore d'un recueil de poésies écrit au fil du temps passé à l'hôpital, en centre de rééducation ou même chez soi, ces livres ont tous un point en commun : ils nous parlent de la Vie et de la maladie.

Ils nous parlent de la souffrance, morale ou physique, des changements difficiles et douloureux auxquels sont confrontés ceux qui vivent la maladie et survivent à cette épreuve. Ces livres nous parlent de ces auteurs à part, de l'espoir de la guérison et de la place que tient l'écriture littéraire dans ce voyage au bout d'eux-mêmes. Ils nous parlent enfin du besoin de témoigner. Ce besoin de partager avec les lecteurs - forcément impliqués -, l'épreuve de la maladie, les rapports avec le corps médical, les amis et la famille. Ils nous disent avec force que l'espoir ne les a jamais quitté, même dans les moments les plus difficiles, même quand la mort a frappé à leur porte mais qu'ils ont refusé de lui ouvrir.

### Approfondir la démarche

A l'heure d'Internet et de la société de la Communication, les espaces ne manquent pas pour exprimer sa souffrance, témoigner de son vécu ou s'évader par l'écriture. Alors que chacun peut devenir son propre éditeur via un blog, les auteurs de ces « livres thérapeutiques » choisissent d'approfondir leur travail, de se remettre en question et d'aller au bout de leur démarche. Du manuscrit à l'édition, ils accomplissent le parcours comme d'autres écrivains reconnus et finissent, logiquement, par présenter leur ouvrage, - une partie d'eux-mêmes -, au public d'abord, puis à un Jury ensuite.

Le prix « Paroles de Patients » consacre ces auteurs et leur donne une place à part entière dans le paysage littéraire français.

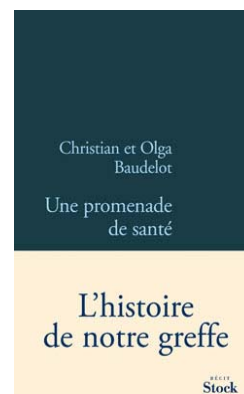
# Partie 1

## Littérature : les ouvrages écrits par des patients

Le partage d'expérience est la première motivation des patients « écrivains ». Parce qu'ils sont écrits par des personnes directement concernées par la maladie et parce qu'ils relatent cette expérience d'une façon toujours unique et souvent originale, ces ouvrages constituent des témoignages hors normes à destination de leurs lecteurs : patients, proches de patients ou même médecins et personnels soignants. Mais quelles sont les motivations de ces écrivains ? Quel est leur parcours d'écriture et comment complète-t-il le parcours de soins ? Au final, quelles relations entretiennent le patient et l'écrivain lorsque la maladie est le sujet ?

\*\*\*

**Don et greffe d'organe,  
le témoignage d'Olga et Christian Baudelot  
Lauréats du prix en 2008**



Olga et Christian Baudelot ont vécu une expérience unique qui les a conduit à écrire un ouvrage en forme de témoignage : « Une promenade de santé », publié chez Stock en 2008.

Lorsqu'il apprend que sa femme Olga est atteinte d'une maladie rénale héréditaire la condamnant à la dialyse à vie, Christian fait le choix de lui donner un de ses reins. La transplantation est un succès et Olga échappe ainsi au calvaire de la dialyse tout en préservant la qualité de vie des deux époux.

Leur ouvrage, écrit à 4 mains, est le récit d'une aventure humaine exceptionnelle où la technique médicale conjuguée à l'Amour entre un mari et sa femme parviennent à contredire un avenir assombri par la maladie.

Ils ont souhaité partager cette période de leur vie et ont remporté le premier prix « Paroles de Patients » en 2008.

## Être à la hauteur de l'acte et informer le grand public

Leur parcours d'écriture est original en ce sens qu'il s'est fait en parallèle avec leur prise en charge médicale. « Il s'agit d'un récit, pas d'un roman » prévient d'emblée Olga Baudelot, « j'ai commencé à écrire lorsque ma maladie s'est aggravée et que j'ai débuté le suivi avec un Néphrologue » se souvient-elle, « je prenais des notes détaillées sur ce qui m'arrivait. Je ne me souviens plus vraiment pourquoi j'ai commencé à écrire, mais je me souviens que ça m'aidait beaucoup pour faire face au quotidien. J'ai commencé en écrivant à la 1<sup>ère</sup> personne, puis j'ai pris du recul et je me suis mise à écrire à la 3<sup>ème</sup> personne ».

Olga a ensuite fait part de sa démarche à son mari, sociologue de métier, qui a commencé à réfléchir de son côté sur la question du don d'organe. « Le don d'organe est un don de Vie résume Christian Baudelot, et compte-tenu de la chance que nous avons de pouvoir effectuer cette transplantation, j'ai pensé qu'il fallait être à la hauteur de l'acte et informer sur le don et la greffe d'organe qui sont trop méconnus du grand public ». Leur ouvrage est donc un témoignage de leur vécu.

Pour lui, l'écriture d'un livre n'est pas une chose nouvelle car il publie régulièrement des travaux de Sociologie. Ceci dit, écrire un témoignage est un exercice nouveau et les choses ne vont pas de soi. « Avant la greffe, Christian ne parvenait pas à écrire, car il avait du mal à s'impliquer personnellement et à sortir du style universitaire. Mais une consultation pré-greffe a servi de déclencheur. Il a vécu les choses intensément, s'est approprié le projet et a surmonté cette épreuve littéraire » confie Olga Baudelot.

## Un feed back du ressenti des patients

L'ouvrage, réalisé sans plan préalable, s'appuie sur une alternance de chapitres écrits tantôt par l'un, tantôt par l'autre. Le lecteur accompagne les auteurs à travers leur « Promenade de santé », depuis l'annonce de la possibilité d'une greffe jusqu'à la convalescence. Soucieux de raconter leur propre histoire, chacun a écrit les parties le concernant. Puis est venue l'heure de la mise en commun. « Le premier essai n'était pas concluant et nous avons revu notre copie poursuit Christian Baudelot, nous avons donc réorganisé la trame puis présenté le manuscrit à des proches qui ont avalisé la démarche ».

Au final, la réflexion a duré 18 mois et l'ouvrage a été écrit en 1 mois et demi. « Même si, en tant qu'auteur, on n'est jamais satisfait d'un livre, nous étions prêts pour écrire celui-ci et nous avons réussi à tenir notre pari : publier un récit proche de la réalité et de ce que nous avons vécu ». Une « Promenade de santé » est aussi un témoignage à destination des soignants et du personnel médical, une forme d'hommage aux équipes qui les ont pris en charge pendant leur parcours.

« Notre premier public est médical. Le livre est recommandé en école d'infirmière car il représente un bon feed-back de ce que les patients transplantés vivent et ressentent » se réjouissent-ils.

Pour eux, écrire lorsqu'on est malade est aussi une façon d'objectiviser son rapport à la maladie. Ils soulignent le fait que l'écriture rend une certaine dignité au patient et l'aide à redresser la tête dans un moment difficile de sa vie. « Quand on écrit, on montre qu'il y a une personne et pas seulement une maladie » souligne Christian Baudelot « à notre niveau, à travers cet ouvrage, on se sent surtout utiles pour les autres ».

Pour Olga, « beaucoup de patients-écrivains le deviennent parce que ça les aide à se délivrer de la maladie. Mais certains ont une vocation préalable et pour eux, être malade devient le catalyseur de cette envie. C'est ainsi qu'ils sautent le pas. »

\*\*\*

***Vaincre la maladie par l'écriture : le « Syndrome du bocal »***  
**le témoignage de Claude Pinault**  
**Lauréat du prix en 2009**



Écrire lorsque l'on est malade car c'est une vocation. C'est le cas de Claude Pinault, personnage haut en couleur et lauréat du prix « Paroles de Patients » il y a 2 ans pour son livre « Le syndrome du bocal », publié en 2009 aux éditions Buchet-Chastel.

Atteint du syndrome de Guillain-Barré, une maladie auto-immune pas si rare puisqu'elle touche 1 personne sur 200000 dans le monde, Claude Pinault a frôlé la mort. « La phase d'installation du syndrome dure 3 à 4 semaines pour les formes normales, mais pour moi, cela a duré 4 mois » se souvient-t-il. « J'ai donc été très sévèrement touché et j'ai développé une paralysie presque totale. Pourtant, sans raison apparente, une guérison surprise m'a permis de retrouver progressivement mes possibilités physiques. La pensée positive, c'est sans doute ce qui m'a sauvé assène-t-il, mais pour le livre, c'est différent ».

Claude Pinault se décrit lui-même comme un écrivain frustré. « J'ai écrit mes premiers ouvrages, des pamphlets, à l'âge de 16 ans. Je les faisais lire à mes camarades de classe dans la cour du collège. Mais par la suite, je n'ai jamais osé sauter le pas vers l'écriture littéraire, malgré de réelles opportunités » raconte-t-il. Avec la maladie, il sent que le moment est venu d'écrire et de donner libre cours à sa passion. Depuis toujours, j'écrivais en cachette en laissant faire l'écriture automatique. Des idées, des phrases, des heureux hasards et l'intuition. Mais je ne le faisais que pour moi, je ne le partageais pas ».

### Le livre : une consécration personnelle

Au bord du gouffre, il s'accroche à un dernier espoir. « Lorsque j'ai senti la mort arriver, j'ai voulu me donner un nouvel objectif : écrire un livre, un vrai. Je n'avais pas réellement pris le temps de le faire avant, mais je voulais le faire maintenant ». Débute alors un parcours incroyable pour fixer sa pensée et relater son vécu. Claude Pinault choisit la voie du roman pour se replonger dans le temps, revivre sa maladie et sa guérison. « Je faisais confiance à mon intuition et je souhaitais écrire un roman pour me détacher de la biographie » précise-t-il. Le « Syndrome du bocal » acquiert ainsi une portée universelle qui ne cantonne pas sa lecture au seul cercle des initiés.

Mais malgré l'envie, impossible d'écrire en raison de la paralysie. Claude Pinault cherche alors des subterfuges pour fixer sa pensée. Il prend des notes mentales, fixe des moments dans sa mémoire, demande à des membres de sa famille d'enregistrer des conversations téléphoniques... Lors son retour à domicile, après 14 mois en réanimation puis en centre de rééducation, il retrouve l'usage d'un doigt sur chaque main. C'est à ce moment qu'il commence à écrire son livre, parfois pendant plus de 12 heures par jour. « Je ne m'arrêtais plus. D'ailleurs, le manuscrit est deux fois plus volumineux que l'ouvrage final » s'amuse-t-il. En 9 mois, le patient, devenu écrivain, accouche d'une autofiction qu'il présente à ses proches, puis aux maisons d'édition.

L'écriture du « Syndrome du bocal » l'a accompagné pendant sa guérison. « Le livre m'a aussi permis de m'éloigner de la maladie lorsque j'en avais ras-le-bol » analyse l'auteur, « mais surtout, il y a un moment, après avoir mûri longuement le projet, où je me suis de nouveau autorisé à prendre du plaisir dans la Vie, à redevenir un homme et à quitter mon statut de malade ».

Pour lui, le livre a été synonyme de consécration personnelle. L'épreuve de la maladie est devenue l'opportunité de vivre des expériences fortes et réaliser son rêve d'enfant...

Le succès rencontré par l'ouvrage lui a permis de transformer la maladie en un point positif de sa vie. Ainsi il peut désormais transmettre son expérience vécue et faire passer un message d'espoir à destination de ceux qui traversent des épreuves. Soucieux de pérenniser sa démarche, il s'investit pleinement dans le monde du handicap, sa « seconde famille ». Aujourd'hui rétabli, il parcourt la France et le monde pour témoigner tout en attirant l'attention du grand public sur la dureté du statut de personne handicapée dans notre société.

\*\*\*\*

## Partie 2

### De nouveaux espaces d'échanges pour de nouvelles relations patient-patient

La multiplication des possibilités d'échanges directs via les forums, listes de discussion et autres blogs a fait d'Internet le vecteur privilégié de la parole des patients. Le web est devenue la seconde source d'information sur la Santé, après le médecin. Ainsi, lorsque qu'elles se posent une question d'ordre médical, 55% des personnes ont recours à leur médecin en premier, et 26% vont sur Internet. Seul 2% des patients se tournent vers des « associations spécialisées » qui n'arrivent qu'en 5ème position, ex-aequo avec les « livres santé ». <sup>1</sup>

En parallèle, sur les sites spécialisés comme Doctissimo.fr, plusieurs centaines de milliers de messages sont postés chaque mois. Ils sont le reflet des préoccupations et interrogations de chacun sur la Santé en général et la maladie en particulier. Ces nouvelles formes de communication ont modifié en profondeur les rapports patient-patient en donnant un accès direct à l'information et en ouvrant la porte au partage d'expérience à la carte.

#### Internet : le partage d'expérience à la carte

**Les blogs** : Avec l'apparition des premiers blogs il y a maintenant 8 ans, les blogueurs se sont peu à peu emparés de toutes les thématiques, dont la Santé. Mais « où commence le blog santé ? » questionne Jean-Philippe Rivière, directeur médical du site Doctissimo.fr et membre du jury du prix « Paroles de Patients ». Car les limites sont floues. « Un blog personnel va glisser vers le blog santé lorsque son auteur va se retrouver confronté à la maladie, qu'il va commencer à en témoigner et à se poser des questions. C'est le modèle américain « patient like me », qui reste cependant marginal » détaille Jean-Philippe Rivière.

Avec la multiplication des possibilités de publier en ligne directement, de plus en plus de blogs traitent de Santé. Conséquence, les médecins se sont à leur tour approprié ce mode de communication et il n'est pas rare qu'ils postent des messages d'information médicale sur leur propre blog, à l'image de l'incontournable Michel Cymes de France 5, ou encore Jean-Daniel Flaysakier, médecin et chroniqueur santé sur France 2.

---

<sup>1</sup> Source : Doctissimo

**Les forums et listes de discussion** : c'est sans conteste le vecteur de communication patient-patient qui a pris le plus d'ampleur. Qu'on en juge. En 2011, le site du leader français Doctissimo.fr totalise chaque mois 8,9 millions de visiteurs unique, 35 millions de visites et 150 millions de pages vues. Le forum de discussion accueille 9,5 millions de visites pour 15,5 millions de pages vues.

Mais ce qui est important, c'est la tendance exponentielle de ce type de communication patient-patient. « Au début du forum en 2002, on comptait 50 messages par mois » se souvient Jean-Philippe Rivière, « puis nous sommes passés à 8 000 messages par jour en 2008 et nous atteignons aujourd'hui 150 000 messages quotidiens. Doctissimo.fr rassemble la plus grande communauté d'utilisateurs de l'Internet francophone. Nous comptons 70% de femmes parmi nos inscrits et le forum dédié à la grossesse est le 2ème plus important en Santé. Au final, 1 femme sur 3 va se connecter au moins une fois par mois sur le site » détaille-t-il.

Cette tendance est le reflet d'une société vieillissante et préoccupée par sa santé. Mais que trouve-t-on de plus sur Internet que chez son médecin ? « Les forums sont des espaces d'échanges protégés » explique Jean-Philippe Rivière « on communique sous un pseudo, on partage ses expériences et on pose ses questions au sein d'un cercle privé, mais ouvert aux nouveaux arrivants. On peut être soutenu et il n'y a pas de jugement de la part des internautes ».

Par exemple, certaines rubriques du forum, comme celle dédiée à l'anorexie, se sont beaucoup développées car les contributrices y trouvaient un espace d'échange adapté à leurs besoins. « Pour ce profil de patientes, le forum a été très utile pour lutter contre l'isolement, partager leur vécu et se soutenir mutuellement » témoigne Jean-Philippe Rivière.

Une certaine consécration vient lorsque les contributeurs franchissent le pas et passent de l'association virtuelle à l'association de loi 1901. « L'association virtuelle, regroupant des personnes concernées par les mêmes problématiques de santé, apparaît lorsque la communauté atteint une masse critique d'internautes » analyse Jean-Philippe Rivière, « ils échangent des informations utiles, des ressources, et constituent alors un vrai réseau d'entraide ». L'étape suivante intervient avec une rencontre concrète IRL (In Real Life). C'est ainsi que les patients sortent du médical stricto-sensu et passent le cap de la seule pathologie pour aller vers la rencontre entre personnes.

**Twitter et Facebook** : Les réseaux sociaux ne connaissent pas encore l'engouement vécu par les forums spécialisés. Parce qu'il protège trop peu l'anonymat, Facebook n'est pas le rendez-vous privilégié des personnes à la recherche d'information sur une pathologie. Quant à Twitter, les échanges sont encore embryonnaires et s'orientent plus vers une communication médecin-patient. A suivre...

Dernier point à souligner : en matière d'échanges numériques en Santé, il faut garder à l'esprit que l'immense majorité des utilisateurs sont des lecteurs et pas des contributeurs.

## Partie 3

### Apparition d'un nouveau genre littéraire : le livre thérapeutique

#### ▪ Histoire d'un genre indéfinissable

Des écrivains malades qui nous parlent de leur maladie : phénomène de société ? Pas tant que ça si on regarde quelques siècles en arrière. « Le lien entre maladie et littérature ne date pas d'aujourd'hui » explique Bertrand de Saint-Vincent, journaliste spécialisé au Figaro, et membre du jury. Depuis le Malade Imaginaire de Molière en passant par Proust, Vigny ou Maupassant, nombreux sont les auteurs qui ont abordé leur maladie dans leurs œuvres. Tour d'horizon non-exhaustif : « Proust était atteint d'asthme, Maupassant avait la vérole, et a sombré dans la folie ; Beaudelaire disait avoir des rhumatismes à la tête et pour Vigny, la Poésie était une maladie du cerveau » relate Bertrand de Saint-Vincent.

A cette époque, l'état de santé mentale de l'écrivain transpire à travers ses œuvres, mais fait rarement l'objet d'un ouvrage dédié. En dehors de cela, la maladie n'est pas un sujet phare de la littérature.

Le premier changement intervient en 1979 avec la publication en France du livre « Mars », écrit par le Suisse Fritz Zorn. Ce livre marque une étape. L'auteur y relate l'histoire de son cancer, de sa vie névrotique, de son impossibilité d'aimer et de communiquer. Mais surtout, un virage s'amorce à la fin des années 80 avec l'ouvrage d'Hervé Guibert « A l'ami qui ne m'a pas sauvé la Vie », publié chez Gallimard en 1990.

Cette autofiction, écrite dans un style sec et direct par un auteur atteint du SIDA, fit scandale lors de sa sortie et révéla l'écrivain au grand public. L'approche clinique de la maladie est une nouveauté et provoque un électrochoc en raison de la description, littéraire mais détaillée, de la maladie et des souffrances qu'elle engendre. Ce récit reçut le Prix Colette, devenu depuis le prix Liberté littéraire.

#### ▪ Parvenir à se distancier de la maladie

A partir de là, d'autres ouvrages ont suivi, et la thématique du cancer, en raison de sa gravité, s'est taillée la part du lion. « Les premiers livres traitant du cancer ont contribué à casser le tabou entourant cette maladie et à la rendre publique » explique Bertrand de Saint-Vincent. Par la suite, il y a une extension du champ de l'écriture vers d'autres pathologies. Puis les témoignages ont commencé à se multiplier.

Pour le journaliste spécialisé, il est clair que « le livre est la façon la plus intime de crever l'abcès. En libérant la parole, le livre devient un élément de la thérapie et écrire fait partie de la guérison ». C'est ainsi que la maladie est progressivement sortie du silence des hôpitaux pour gagner la place publique.

Quand l'ouvrage atteint une dimension universelle, l'expérience de l'un devient un modèle pour le plus grand nombre. Pour autant, il faut faire attention, « tous les livres ne sont pas d'égale qualité. L'essentiel des publications a uniquement une portée personnelle et la multiplication des ouvrages n'est pas obligatoirement signe d'une amélioration de la qualité » prévient Bertrand de Saint-Vincent.

Définir le genre en tant que tel relève de l'impossible. « Il faut prendre en compte que la santé étant au cœur des préoccupations de notre société, de nombreux ouvrages sont publiés sur ces questions, sans pour autant être des œuvres littéraires. Dans ce cas, on parlera plus de livres pratiques abordant la Santé et le bien-être » souligne Bertrand de Saint-Vincent. Il faut aussi distinguer le « livre thérapeutique » du livre médical, à vocation scientifique. Sans oublier une certaine dérive « people », quand des célébrités vont coucher sur le papier, avec plus ou moins de réussite, leur expérience de patient.

La classification des publications est rendue impossible par la nouveauté du genre et la variétés des styles qui le composent. « Mais surtout, c'est encore un genre en construction, du coup, les classifications sont faites de façon arbitraire par les maisons d'édition poursuit-il. Ce sont aussi ces maisons d'éditions qui vont se charger de l'écramage des manuscrits pour ne publier que des livres présentant un minimum de qualité littéraire ».

Au final, seule une minorité des publications sort du cercle restreint des personnes concernées pour acquérir une réelle universalité. « Pour cela, il faut que l'auteur soit capable de se distancier de sa maladie » analyse Bertrand de Saint-Vincent. Ici, la force d'une œuvre vient de la réelle profondeur du texte.

- **Un genre qui envahit tous les arts ...**

Quelle place le malade et la maladie occupent-ils dans l'imaginaire collectif ? L'évolution de la technique médicale, le vieillissement de la population et les nouveaux média ont contribué à placer la Santé au cœur des préoccupations de chacun. Dans la foulée, les Arts se font l'écho de ces changements.

« Aujourd'hui, le thème de la maladie gagne tous les Arts » observe Bertrand de Saint-Vincent un premier pas a été franchi au cinéma avec le film « Le bruit des glaçons » sorti en 2009. Dans ce film de Bertrand Blier, Albert Dupontel incarne un cancer devenu personnage. Et plus récemment le film « La guerre est déclarée » de Valérie Donzelli raconte comment deux parents se soutiennent mutuellement et accompagnent leur enfant atteint d'une tumeur au cerveau. Dernièrement, c'est le réalisateur Gus Van Sant qui nous plonge dans le monde de la maladie avec son film « Restless » sorti en France le 21 septembre 2011. Il y raconte la rencontre entre un jeune homme traumatisé par la mort accidentelle de ses parents et une jeune fille atteinte d'un cancer. « Ces films replacent la maladie dans le champ de vision de la société, mais pas encore le malade » relativise Bertrand de Saint-Vincent. « En littérature, au cinéma ou en musique, ce recentrage se fait avec des mots crus. On place la pathologie et la souffrance au premier plan là où, avant, on la maintenait déguisée ».

Ce phénomène se retrouve également dans la musique. A l'image des chanteurs comme Grand Corps Malade, qui aurait pu rester paralysé suite à un accident domestique ; Mano Solo, chantant sa toxicomanie et sa vie de malade du SIDA jusqu'à sa mort en janvier 2010 ; ou encore Alain Bashung, qui même malade, continue de donner des concerts.

Les Arts et la maladie se retrouvent désormais pour permettent à des patients devenus artistes de témoigner de leur vécu : un mélange de souffrance et d'espoir.

\*\*\*\*\*

## Livres sélectionnés en 2011

TITRE	AUTEUR	EDITEUR	PARUTION	PATHOLOGIE
<b>La reine Alice</b>	Lydia FLEM	Seuil	Février 2011	Cancer
<b>Deux petits pas sur le sable mouillé</b>	Anne-Dauphine Julliard	Arènes éditions	Mars 2011	Maladie rare
<b>Je reviens bientôt</b>	Hugues ROYER	Michalon	Janvier 2011	Cancer
<b>Le pays de l'absence</b>	Christine ORBAN	Albin Michel	Février 2011	Alzheimer
<b>Un homme ébranlé</b>	Pascale KRAMER	Mercure de France	Janvier 2011	Cancer
<b>Toi et moi, on s'appelle par nos prénoms</b>	Marc LAVOINE Driss EL KESRI	Fayard	Avril 2011	Autisme
<b>L'enfant qui venait d'un livre</b>	Didier Van CAUWELAERT	Prisma	Mars 2011	Maladie rare
<b>La balance des blancs</b>	Jacques HENRIC	Seuil	Mars 2011	Cancer
<b>Lune de Miel</b>	François CAVANNA	Gallimard	Février 2011	Parkinson
<b>On peut se dire au revoir plusieurs fois</b>	David Servan Schreiber	Robert Laffont	Mai 2011	Cancer

## Les 3 ouvrages en lice

### Lune de Miel de François Cavanna



Affaibli physiquement par l'âge et la maladie, François Cavanna n'a rien perdu de sa verve ni de son insolence. Il propose avec *Lune de miel* un tableau habilement composé de souvenirs, de réflexions et d'anecdotes. Trois axes essentiels alternent au fil des chapitres : l'évocation du STO en Allemagne ; l'aventure Hara-Kiri/Charlie Hebdo ; les atteintes de l'âge (les médecins utilisent l'expression « lune de miel » pour désigner une période de rémission de la maladie de Parkinson). Le va-et-vient entre ces trois périodes procure sa légèreté au récit, qui ne cède jamais au gémissement malgré la tristesse de certains passages. La jeunesse en Allemagne est décrite avec une gouaille formidable. La période présente, marquée par les progrès de la maladie et des divers malheurs liés à l'âge, est égayée par la présence de Virginie, une lectrice fidèle qui est devenue la « gouvernante » du vieil homme. Beaucoup de tendresse, des coups de gueule bienvenus (notamment contre Philippe Val et quelques autres), d'innombrables anecdotes racontées avec la truculence et l'efficacité du grand amateur de Rabelais qu'est Cavanna : c'est le dernier baroud d'un vieux sanglier, chaleureux, virulent, amoureux de la vie et des plaisirs, mais aussi de la littérature et de ses puissances. En refermant le livre, on a le sentiment d'avoir fait quelques pas avec un type bien : ce n'est pas si fréquent.

### Deux petits pas sur le sable mouillé de Anne-Dauphine Julliard



L'histoire commence sur une plage, quand Anne-Dauphine remarque que sa petite fille marche d'un pas un peu hésitant, son pied pointant vers l'extérieur. Après une série d'examen, les médecins découvrent que Thaïs est atteinte d'une maladie génétique orpheline. Elle vient de fêter ses deux ans et il ne lui reste plus que quelques mois à vivre. Alors l'auteur fait une promesse à sa fille : « Tu vas avoir une belle vie. Pas une vie comme les autres petites filles, mais une vie dont tu pourras être fière. Et où tu ne manqueras jamais d'amour. » Ce livre raconte l'histoire de cette promesse et la beauté de cet amour. Tout ce qu'un couple, une famille, des amis, une nounou sont capables de mobiliser et de donner. Il faut ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie. Anne-Dauphine Julliard est journaliste et vit à Paris.

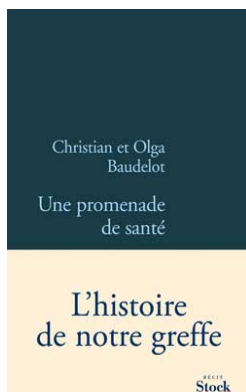
### Toi et moi on s'appelle par nos prénoms de Marc Lavoine et Driss El Kesri



Une vingtaine d'hommes et de femmes, entre 18 et 45 ans. Ils ont interviewé Jacques Chirac, Barbara, Carla Bruni, Claude Allègre, Simone Veil et bien d'autres. Ils constituent l'équipe de rédaction d'un journal, *Le Papotin*, dont chacun des trois numéros annuels est lu par 6 000 abonnés fidèles. Tous souffrent d'autisme et sont suivis à l'hôpital de jour d'Antony. En 1992, ces jeunes autistes interviewent Marc Lavoine, qui vient de tourner le clip de sa chanson « Le Parking des anges ». L'un d'eux, Arnaud, lui lance : « Tu ressembles à la Peugeot 605 alors que Daniel Balavoine ressemble à la 405. Et Alain Souchon à la Rover 825. » Le chanteur rit, gêné. Il fredonne le refrain des « Yeux revolver ». On l'interrompt : « On n'est pas chez Drucker, ici, hein ! » A la fin de l'interview, c'est lui qui remercie ses hôtes. Il ne les quittera plus. Aujourd'hui, à l'occasion des vingt ans du *Papotin*, avec Driss El Kesri, ancien professeur de français et fondateur du journal, il raconte ses rencontres et accompagne un ensemble de morceaux choisis du *Papotin*, des interviews inouïes et des textes émouvants, souvent drôles.

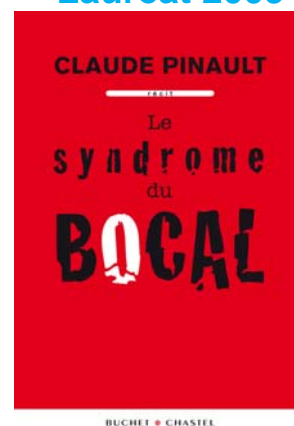
## Lauréats des autres années

### Lauréats 2008



**Olga et Christian Baudelot**  
*Une promenade de santé*

### Lauréat 2009



**Claude Pinault**  
*Le syndrome du bocal*

### Lauréat 2010



**Guillaume de Fonclare**  
*Dans ma peau*

## A propos du Leem

Les entreprises du médicament ont pour mission de découvrir, produire et mettre à disposition des médicaments et vaccins à usage humain.

Les entreprises implantées en France sont représentées par le Leem (Les Entreprises du Médicament), qui porte les sujets d'intérêt collectif de la profession. Son rôle consiste également à élaborer et à faire respecter l'éthique de la profession, à faciliter les échanges entre ses membres, à établir et à faire vivre des liens avec les autres professions de santé et avec les acteurs de la société, à promouvoir des démarches collectives de progrès, de qualité et de valorisation du secteur.

Présidé par Christian Lajoux, le Leem fédère plus de 270 entreprises adhérentes, qui réalisent 94 % du chiffre d'affaires total du médicament en France, et emploient près de 105 000 collaborateurs.

### A propos de la Fondation des entreprises du médicament

Les entreprises du médicament, sont un acteur majeur du progrès thérapeutique. Mais leur mission ne s'arrête pas aux programmes de recherche, de production ou de diffusion de médicaments. Depuis de nombreuses années, elles mènent des actions dans le domaine des maladies rares, des maladies chroniques, de certaines maladies émergentes, ainsi que dans la lutte contre les inégalités sociales de santé...

La Fondation des Entreprises du Médicament, sous l'égide de la Fondation de France, est née en 2008 de la volonté de coordonner l'ensemble de ces actions — en exprimant leur spécificité au travers d'un champ d'expression inédit.

Elle se donne pour missions :

- de soutenir ou récompenser les projets et actions les plus innovantes portés par des associations œuvrant au profit des personnes malades, atteintes de maladies chroniques ou rares, ou en situation de vulnérabilité de santé.
- d'être un espace d'échanges et de débats sur les sujets concernant l'accès aux soins des personnes malades en France, en particulier les plus vulnérables.
- de favoriser l'émergence dans une pathologie, de projets innovants, qui peuvent servir de modèles à d'autres groupes de pathologies ou de malades.

**14 projets associatifs ont été retenus à ce jour.**

Tous les projets soutenus par la Fondation peuvent être consultés sur le site du Leem : [www.leem.org](http://www.leem.org)