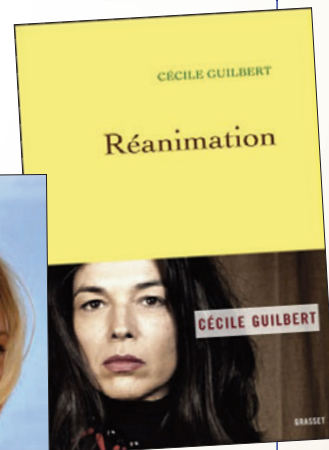
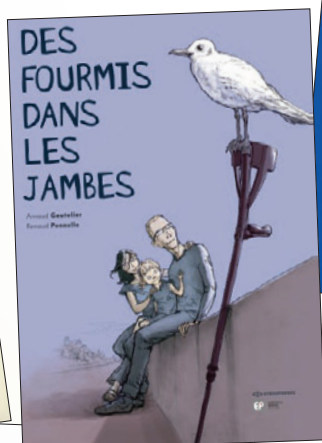


leem

LES ENTREPRISES
DU MÉDICAMENT

dossier de presse
PAROLES DE PATIENTS 2012

Avec **Notre temps**



dossier de presse

PAROLES DE PATIENTS 2012

Contacts presse

Stéphanie BOU
tél : 01 45 03 88 38
email : sbou@leem.org

Virginie PAUTRE
tél : 01 45 03 88 87
email : vpautre@leem.org

Jean Clément VERGEAU
tél : 01 45 03 86 82
email : jcvergeau@leem.org

Contact Presse & Papiers

Catherine GROS
tél : 01 46 99 69 60
email : catherine.gros@pressepapiers.fr

dossier de presse

PAROLES DE PATIENTS 2012

Le prix « Paroles de Patients » 4

La consécration d'un nouveau genre littéraire 5

Les livres sélectionnés en 2012 6

Paroles de jury 8

- Pourquoi lisent-ils ?
- Pourquoi ont-ils accepté de faire partie du jury ?

Les thèmes forts du cru 2012 : 11

- L'annonce de la maladie
- Le bouleversement familial engendré par la révélation et le regard des enfants sur la maladie de leurs parents.

Les précédents lauréats 12

Le prix « Paroles de Patients »

Les Entreprises du Médicament (Leem) décerneront
**pour la cinquième fois le prix « Paroles de patients »,
le mercredi 24 octobre 2012, à l'Elysée Lounge**
3 rue des Saussaies – 75008 Paris

Un jury indépendant composé de personnalités a choisi parmi 8 œuvres originales écrites en français, publiées entre le 1^{er} septembre 2011 et le 31 août 2012. Ce prix a pour objectif de mettre en valeur le rôle du patient et de ses proches dans sa façon d'aborder sa maladie, de lutter contre sa progression, de participer au traitement. Il souligne l'importance de la parole dans la guérison.

« Paroles de Patients » est le premier prix consacrant un genre littéraire nouveau : le témoignage sur la maladie comme sujet principal d'une œuvre au travers de récits originaux.

La qualité du style des œuvres retenues, la force du témoignage de leur auteur, la profondeur de leur réflexion et leur capacité à transformer une douleur intime en un message universel font du Prix « Paroles de Patients » une véritable consécration littéraire.

La consécration d'un nouveau genre littéraire

« Entre la littérature et la maladie, les liens sont nombreux, étroits, douloureux. Proust, Vigny, Baudelaire, Maupassant, Nerval ou, plus près de nous, William Styron sur la dépression, Fritz Horn sur le cancer, Hervé Guibert sur le Sida, les récits sont multiples. La maladie aiguise la perception, incite à la réflexion.

Ils sont de plus en plus nombreux à éprouver le besoin de témoigner, de mettre par écrit leur souffrance, leurs douleurs, leurs doutes, leurs interrogations et de plus en plus écoutés.

En créant le prix « Paroles de patients » en 2008, les Entreprises du Médicament (Leem) ont anticipé l'émergence de ce nouveau genre, une nouvelle catégorie de produits littéraires (récits, romans, mangas, poésies, BD...), qui occupent désormais à eux-seuls un rayon de librairie.

Les Anglo-saxons avaient montré la voie au début des années 90 avec la publication d'histoires fortes en émotions, vite écrites, sur le même modèle : la série « chicken broth for the soul » (littéralement : « bouillon de poulet pour l'âme »). Les patients y racontaient, sans ambition autre que de s'en libérer, leur maladie et leur cheminement vers la guérison.

Les premiers récits publiés en France ressortaient de ce style de témoignage. Depuis, les patients-auteurs se sont émancipés, pour explorer de nouvelles voies d'expression et tous les registres possibles. Et, les maisons d'édition ont suivi, des plus installées aux plus confidentielles.

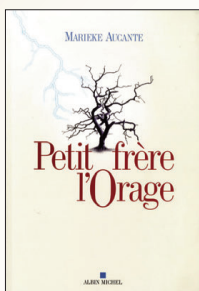
Ce nouveau genre prend chaque année plus d'ampleur et recrute ses auteurs parmi des écrivains reconnus : Cécile Guilbert en cette rentrée, François Cavanna l'année dernière, Lorette Nobecourt en 2009...

Mais, la plus belle réussite du prix « Paroles de Patients » est la création d'un nouveau lien entre les malades et la société, médecins, soignants, amis et parfois familles, qui jusque-là, avaient tendance à occulter les malades et leurs maladies.

Ce nouveau genre littéraire consacre avec ses mots, ses dessins, ses poèmes, ses silences ce que le législateur a commencé à instaurer avec la loi de 2002, sur les droits des malades : le respect du patient, de ses droits, l'écoute de sa souffrance et de son combat contre la maladie.

Car, on ne peut sortir indemnes de la lecture de ces ouvrages bouleversants !

Les livres sélectionnés en 2012



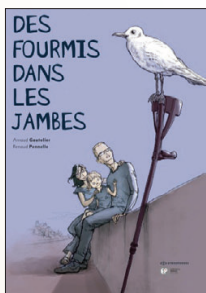
Petit frère l'orage

Marieke Aucante. Albin Michel

Denis est né définitivement différent à cause d'un accouchement mal réalisé. Dans cette famille paysanne de Solagne, son arrivée a tout chamboulé du jour au lendemain. Le poids de l'hémiplégie, la foudre épileptique qui traverse sans cesse son cerveau, imposent à son entourage une vigilance de chaque instant. Et puis il y a le regard des autres, l'enfer des hôpitaux, le chaos des institutions. Un combat pour la vie, épuisant, souvent révoltant...

Marieke Aucante, sa soeur de six ans son aînée, nous fait vivre de l'intérieur ce terrible compagnonnage, qui durera plus de cinquante ans. Mais elle nous fait partager aussi les moments de tendresse et de solidarité qui redonnent sens à l'existence, la lumière des relations authentiques, au vif de l'humanité la plus nue. Car dans son handicap Denis est un magicien, qui nous transporte vers une autre planète, qui nous allège de toute fausse pudeur... et réussit parfois même à nous faire rire !

Lorsqu'au terme de ce récit bouleversant, écrit d'une plume juste et sans complaisance, Denis finit par s'en aller « de l'autre côté du temps », il est devenu notre petit frère. Un frère qui nous transmet sa pureté salvatrice.



Des fourmis dans les jambes

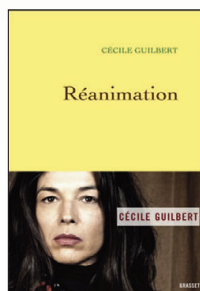
Arnaud Gautelier / Renaud Pennelle.

Éditions Emmanuel Proust

Alan a 33 ans, publicitaire « génial », il est marié, et a une petite fille adorable. La vie idéale ?... Non ! Depuis 13 ans, Alan se bat contre un ennemi invisible : la sclérose en plaques. Voici raconté

en BD et avec humour, ses séances de chimiothérapie, ses rendez-vous avec le neurologue, ses galères dans les transports... Soit son combat au quotidien pour avoir, coûte que coûte, une vie (presque) normale.

Lucide et réaliste, le témoignage bouleversant de Arnaud Gautelier (auteur du récit Je te plaque ma sclérose) est magistralement mis en image par Renaud Pennelle. Un roman graphique pertinent sur le handicap et sa place dans notre société. Indispensable !



Réanimation

Cécile Guilbert. Grasset

« Blaise vient de fêter ses cinquante printemps. Quelque chose en lui refuse-t-il de naître ? De céder ? De s'ouvrir ? Une délivrance ? Une douleur ? Un remords ? Peut-être. Car soudain tonne le canon qui abat tout, renverse tout, démolit tout. »

La narratrice et Blaise, mariés, vivent comme des adolescents, des Robinson

parisiens, artistes accrochés l'un à l'autre, insouciantes. Jusqu'au jour où Blaise est atteint d'une maladie rare, la « cellulite cervicale », forme de nécrose parfois mortelle des tissus du cou.

Hospitalisé d'urgence à Lariboisière, Blaise se mue du jour au lendemain en « homme-machine » plongé dans le coma. Alors la peur s'installe. De le perdre. De voir le bonheur disparaître. S'installe aussi la curiosité fascinée de la narratrice pour ce service spécial la « réa » tandis que son existence se détraque et se ranime elle aussi...

Récit intelligent et sensible, exercice de mise à distance du malheur, méditation d'une grande douceur sur le temps et l'espérance, les pouvoirs de l'art et de la médecine, les pièges de l'image et les sortilèges de l'imagination, le livre de Cécile Guilbert, traversé de mythes et de contes, et aussi surtout ? Une lettre d'amour à Blaise.



La tête à toto

Sandra Kollender. Steinkis Éditions

Écoute Anna, ton bébé est gravement malade, mais tu sais il pourrait être handicapé. Ah, OK, il est handicapé ? Mais tu pourrais être une mère célibataire. Ah, ça aussi ? Bon mais ne te plains pas, je te rappelle que le père de ton fils est vivant alors que ton amoureux d'avant est mort d'un cancer. Ah, tu vois, ça va tout de suite mieux non ? Anna a grandi dans une famille où le pathos est

proscrit. Chez les siens, il est un devoir de rire de tout. Alors, elle n'a pas choix, il faut tout prendre autrement. C'est une question de survie.

Dans ce roman autobiographique, Sandra Kollender nous entraîne dans un monde surréaliste et lumineux. Elle démontre que dans la vie non seulement tout peut arriver – mais que, surtout, presque tout arrive. Même le meilleur. En refermant ce livre sur le pouvoir de l'amour maternel, on se dit que, bien qu'escarpé, le chemin est exaltant.

« Neurologique ». Le mot est lâché et le sol commence à se fissurer. Je reprends peu à peu mes esprits, et je remets tant bien que mal mon fils, évidemment endormi, dans sa combinaison pilote. Pilote de quoi ? Il n'attrape même pas mon doigt. Il y a des fermatures Éclair partout et je suis aussi calme qu'un vendeur de Red Bull. Je ne le réalise pas encore, mais l'homme qui est devant moi vient de tuer celle que j'étais. Ma nouvelle vie va bientôt commencer. Je vais devenir une machine.

Les livres sélectionnés en 2012



Une larme m'a sauvée

Angèle Lieby. Les Arènes

La veille du 14 juillet, Angèle Lieby se rend aux urgences d'un hôpital de Strasbourg pour une mauvaise migraine. Son état s'aggrave et on doit la plonger dans un coma artificiel

Quelques jours plus tard, les médecins n'arrivent pas à la réveiller : malgré toutes les stimulations, Angèle ne montre aucun signe de vie. « Il faut la débrancher ! » finit-on par dire à son mari.

Pourtant, le jour anniversaire de son mariage, sa fille voit une larme perler au coin de sa paupière. Angèle est non seulement vivante, mais parfaitement consciente. Et ce depuis le premier jour. Elle raconte ici son expérience hors du commun, celle d'une femme enfermée dans son propre corps qui entendait tout, ressentait tout, sans pouvoir réagir. Une incroyable leçon de vie, d'amour et de courage.



Encore combien de jours, maman ?

Ségolène de Margerie.

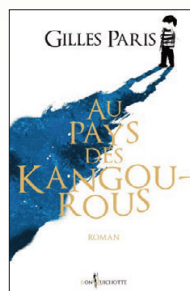
Éditions Jacob-Duvernet

Comment trouver l'énergie nécessaire pour lutter contre la maladie, celle dont on n'ose prononcer le nom tant il fait peur : le cancer ? Comment trouver la force quand tout s'écroule, que l'on perd ses repères, que le quotidien bascule dans l'inconnu ? Comment accueillir le

soutien de ses proches quand on sombre dans la solitude, qu'on se sent une étrangère parmi les siens ? Comment cacher sa souffrance à son mari et continuer de sourire à son petit garçon ?

Comment répondre à toutes ces questions souvent sans réponse : pourquoi moi ? Vais-je souffrir ? Aurai-je encore des enfants ? Comment accepter mon corps que les traitements dégradent et supporter de ne plus être désirée ?

Le combat contre la maladie est toujours un combat solitaire. Mais grâce à la chaleur du cercle familial, au soutien des proches, au regard pétillant et à la tendresse de son enfant, Ségolène de Margerie trouvera ce qu'elle appelle sa « flamme de vie », cette petite flamme qui lui permettra d'espérer, de garder malgré tout le goût de la vie.



Au pays des kangourous

Gilles Paris. Don Quichotte

« Ce matin, j'ai trouvé papa dans le lave-vaisselle. En entrant dans la cuisine, j'ai vu le panier en plastique sur le sol, avec le reste de la vaisselle d'hier soir. J'ai ouvert le lave-vaisselle, papa était dedans. Il m'a regardé comme le chien de la voisine du dessous quand il fait pipi dans les escaliers. Il était tout replié sur lui-même.

Et je ne sais pas comment il a pu rentrer dedans : il est grand mon papa. » Simon, neuf ans, vit avec son père Paul et sa mère Carole dans un vaste appartement parisien. En fait, le couple n'en est plus un depuis longtemps, la faute au métier de Carole, qui l'accapare. Paul est écrivain, il écrit pour les autres. Carole est une femme d'affaires, elle passe sa vie en Australie, loin d'un mari qu'elle n'admire plus et d'un enfant qu'elle ne sait pas aimer. Le jour où Paul est interné pour dépression, Simon voit son quotidien bouleversé. L'enfant sans mère est recueilli par Lola, grand-mère fantasque et jamais mariée, adepte des séances de spiritisme avec ses amies « les sorcières », et prête à tout pour le protéger. Mais il rencontre aussi l'évanescence Lily, enfant autiste aux yeux violets, que les couloirs trop blancs de l'hôpital font paraître irréaliste et qui semble pourtant résolue à lui offrir son aide. Porté par l'amour de Lily, perdu dans un univers dont le sens lui résiste, Simon va tâcher, au travers des songes qu'il s'invente en fermant les yeux, de mettre des mots sur la maladie de son père, jusqu'à toucher du doigt une vérité que l'on croyait indicible.



N'oubliez pas que je joue

Sonia Rykiel
et Judith Perrignon.

L'iconoclaste

« Elle l'a trafiqué toute sa vie la vérité, elle ne peut pas parler pour elle. C'est pour ça que je suis là.

Depuis des mois, sans autre forme de protocole, je viens quand elle peut, pas quand elle veut, je force doucement la porte de ses souvenirs, je m'immisce entre elle et son personnage, c'est là que je l'attends, là qu'est notre livre... Il est temps de dire son secret, d'expliquer ce qui l'empêche, pourquoi elle tremble et se cache. » J.P.

Sonia Rykiel a rencontré Judith Perrignon pour lui confier ce qu'une reine de mode n'ose avouer. Et puis tout le reste est venu, la petite fille, les artifices, la création, les hommes, la beauté, la liberté, les déchirures... Un récit à deux voix où l'on retrouve le talent de l'auteur de l'Intranquille, écrit avec Gérard Garouste.

Paroles de jury

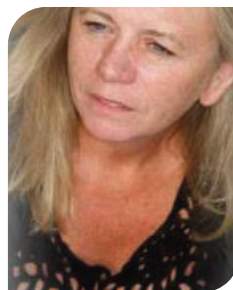
Pourquoi lisent-ils ? Pourquoi ont-ils accepté de faire partie du jury ?



Luc d'Auriol

Président. Metafora biosystems.

En cinq ans de jury, j'ai eu l'occasion de lire d'excellents livres, ce que je ne soupçonnais pas. J'ai découvert comment la BD est capable de traduire la maladie, les rapports humains, la souffrance souvent mieux qu'un récit : pour moi, un grand moment de littérature et l'émergence d'un genre littéraire composite, proche de la réalité du patient. Le jury est incroyablement divers, ouvert et tolérant, ce qui permet à tous de s'exprimer même de manière passionnelle.



Béatrice Ceretti

Écrivain et artiste peintre.

J'ai témoigné dans un livre de mon combat contre la maladie. Participer au jury est une façon pour moi de continuer et de m'engager envers tous ceux qui affrontent la maladie. Ces récits sont toujours positifs et contribuent à créer une solidarité entre le corps médical et les patients. L'ambiance chaleureuse du jury nous permet d'aborder des témoignages souvent poignants en toute sincérité.



Marina Carrère d'Encausse

Médecin, journaliste, présentatrice du magazine de la santé. France 5.

J'ai accepté de participer au jury du prix « Paroles de patients », car la philosophie du prix correspond exactement ce vers quoi j'essaye de faire évoluer mon métier : la défense du patient, de ses droits, son écoute... Le prix est une manière de reconnaître tout ce que le patient apporte à la médecine et aux médecins. Il démontre qu'il est essentiel d'écouter les patients pour mieux les soigner.



Agnès Duperrin

Chef du service santé à Notre temps.

La sélection du prix Paroles de Patients, c'est notre courrier des lecteurs puissance 10, avec en plus le talent d'écriture et de transmission. Je suis très heureuse de participer au jury de ce prix de la générosité et de donner ainsi un coup de projecteur sur ces ouvrages pour les faire connaître et les partager avec nos lecteurs.

Paroles de jury



Marie de Hennezel

Psychologue et écrivain.

Dans une société qui a tendance à occulter la maladie et ce qu'elle peut apporter en termes d'expérience humaine, je trouve essentiel de valoriser l'écriture de ces patients qui témoignent de leur combat contre la maladie. Et, d'ailleurs, les débats passionnés qui

ont lieu lors des réunions de jury montrent bien tout l'intérêt suscité par ces livres.



Alain Livartowski

Oncologue. Institut Curie.

Tous les ouvrages que j'ai lus en cinq ans de jury m'ont énormément appris sur les patients et sur mon métier. Ils présentent, si j'ose dire, le point de vue opposé au mien et m'ont fait changer ma perception de la relation au ma-

lade. J'ai créé à la suite de ce prix un groupe de travail réunissant des médecins, des psychologues... afin de prendre mieux en compte le point de vue du patient. Le jury est à la fois, très ouvert, très divers et très tolérant, ce qui nous permet de débattre parfois de façon très animée.



Agnès Lanaud

Membre de comités de lecture (bibliothèques).

Participer au jury du prix Paroles de Patients m'oblige à lire des ouvrages vers lesquels je n'irais pas spontanément. Je suis toujours frappée par la diversité des témoignages et chaque année, je trouve de vraies « pépites ». Les réu-

nions de jury sont de vrais moments d'échange, souvent passionnés mais toujours respectueux, jusqu'à la désignation du lauréat, qui peut réserver des surprises !!

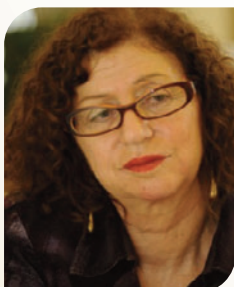


Marie-Odile Monchicourt

Chroniqueuse. France-Info.

J'aime l'idée de ce prix, qui est de reconnaître la voix de l'intérieur : on a tellement pris l'habitude de la parole du médecin, que pouvoir valoriser la parole du patient me paraît essentiel dans

notre société « technologique ». Le jury lit les ouvrages, les défend passionnément : c'est ce qui nous soude, car nous ne sortons pas totalement indemnes de ces lectures bouleversantes.



Danièle Laufer

Chef de rubrique psychologie et société. Prima.

Le récit est un genre littéraire méconnu auquel je suis très sensible. Au-delà de l'émotion provoquée par le témoignage toujours bouleversant, certains livres ont une qualité d'écriture qui en font de véritables objets lit-

téraires. J'apprécie tout particulièrement nos réunions de jury où nous pouvons débattre en toute sincérité sans nous écharper !!



Marie-Françoise Padioleau

Journaliste. Présidente de l'AJMED (Association des journalistes médicaux).

J'ai toujours privilégié le patient au cours de ma vie professionnelle : j'ai toujours écrit en fonction de ce que je percevais de ses attentes et de ses besoins de com-

prendre. Le prix Paroles de Patients permet enfin de mettre le patient en valeur, de s'intéresser à ce qu'il ressent. Et, nous pouvons en discuter avec une grande liberté mais aussi avec beaucoup de passion, lors des réunions de jury.

Paroles de jury



Claude Pinault

Lauréat du prix « Paroles de Patients ». 2009.

J'ai été tellement touché de recevoir ce prix, qui a participé à ma seconde naissance, que je ne rate pas une occasion de montrer combien les mots sont importants lorsque l'on est atteint par une épreuve comme sa maladie ou la maladie d'un proche. Je me fais toujours une joie de retrouver les membres du jury : c'est comme si on continuait la conversation là où on l'avait arrêtée l'année dernière. On y débat, sans langue de bois, des ouvrages que l'on a aimés.



Jean-Philippe Rivière

Médecin spécialisé en e-santé.

Ce qui me touche dans ces récits, c'est de pouvoir suivre la façon dont les patients perçoivent l'action médicale au quotidien, avec son lot d'anxiété, d'incompréhension, d'espoir, de révolte...

Ces ouvrages sont parfois aussi tout simplement de vrais bons livres. La diversité des parcours des membres du jury rend les débats, souvent très animés, absolument passionnants.



Bertrand de Saint-Vincent

Journaliste. Le Figaro.

Participer au jury Paroles de Patients me permet de porter un regard plus intense sur quelque chose que la société en général, et moi, en particulier avons tendance à occulter. Par le pouvoir de leurs mots, ces ouvrages font sortir la maladie du silence. Au fond, ce prix pousse chacun à s'intéresser à l'autre, à regarder au-delà de lui-même : c'est ce qui crée au sein du jury cette atmosphère de partage et de générosité.

Les thèmes forts du cru 2012

L'Annonce de la maladie

« *Malade ou bien portant, tous les êtres humains maudissent peu ou prou l'hôpital* » note Cécile Guilbert dans « *Réanimation* ». Pour le patient, la découverte de la maladie est un choc brutal. Stupéfaction, consternation, sidération, la plupart des témoignages soulignent l'impact déstabilisant de l'annonce. Le patient reçoit comme une balle le diagnostic d'un spécialiste pour qui il n'est qu'un cas clinique : « *Bombe atomique. Séisme. Une partie de moi refuse de comprendre* », relève Ségolène de Margerie dans « *Encore combien de jours maman ?* ». « *La tête me tourne. Les joues me piquent. J'ai chaud. J'ai froid. Une bombe vient de ravager l'intérieur de mon corps statufié* » note Sandra Kollender dans « *La Tête à Toto* » au moment où elle apprend les résultats de l'examen de son fils.

Ce sentiment de panique est souvent renforcé par l'incompréhension du patient devant les termes utilisés par ses interlocuteurs. Si certains mots font clairement peur — cancer — d'autres par leur opacité résonnent comme un gouffre. Le malade, bouleversé, est soudain plongé dans un abîme d'angoisse. Il a besoin qu'on lui tende la main pour l'aider à franchir la frontière qui le sépare brutalement du monde des bien-portants : « *Le Docteur Fraioli a su trouver les mots justes*, écrit ainsi Ségolène de Margerie. *À partir de cet instant, j'accepte la maladie* ».

Ce que ces témoignages soulignent, c'est qu'un geste, un mot, une attitude peuvent rendre plus supportable — ou insupportable — l'instant terrible de l'annonce.

Le bouleversement familial engendré par la révélation et le regard des enfants sur la maladie de leurs parents

Pour l'entourage, la maladie d'un proche est un bouleversement que le corps médical tend à occulter : « *Il appartient désormais au corps médical, corps et âme* » écrit Cécile Guilbert de son mari hospitalisé. Pourtant, le médecin pose souvent sur la famille un regard lointain, voire hostile. Elle est, le plus souvent à ses yeux, une gêne.

Cette présence de l'entourage est encore plus intense lorsqu'un enfant entre en scène. La charge émotionnelle est décuplée. Frappé par la maladie — « *Petit frère l'Orage* », « *La Tête à Toto* » —, témoin de la déchéance d'un père — « *Au pays des kangourous* », « *Des Fourmis dans les jambes* » — ou d'une mère — « *Une larme m'a sauvée* » — l'enfant voit dans tous les cas son existence bouleversée. Au delà de sa souffrance, ce que disent ces récits, c'est qu'il est, avec son innocence, sa lucidité, son courage, une source d'espoir, d'énergie, de vitalité irremplaçable.

Tous les témoignages mettent en avant le rôle essentiel de l'enfant- et plus globalement de l'entourage affectif — dans le combat contre la maladie. De manière symbolique, c'est sa fille qui sauve Angèle Lieby du coma en décelant une larme sur sa joue ; et, plus que ses béquilles, c'est grâce à l'amour de sa femme et de sa fille que le héros d'Arnaud Gautelier et Renaud Pennelle, Alex, 33 ans, atteint d'une sclérose en plaques parvient à rester debout.

Les précédents lauréats



Lauréat 2011

Deux petits pas sur le sable mouillé Anne-Dauphine Julliard Les arènes

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'exams, 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.

.....



Lauréat 2010

Dans ma peau Guillaume de Fonclare Stock

« Mon corps est un carcan : je suis prisonnier d'une gangue de chairs et d'os. Je bataille pour marcher, pour parler, pour écrire, pour mouvoir des muscles qui m'échappent à chaque moment... »

« Dans ma Peau » est un texte qui prend ses racines dans les violences de la première guerre mondiale. « Cette guerre, je la connais bien : je suis directeur de « l'Historial de la Grande Guerre, à Péronne, dans la Somme, au coeur des champs de bataille de la grande Guerre, là où s'opposèrent troupes britanniques, armées du Commonwealth et Allemands de 1914 à 1918 ».

Et c'est avec mon corps que j'éprouve l'âpreté de l'ancienne réalité des combats ; depuis quatre ans, je souffre d'une maladie qui n'a pas de nom et qui rend chacun de mes mouvements douloureux et pénible, si bien que je ne connais plus de moment de paix et de repos. Il me semble parfois être si près de ceux dont je dis être le témoin, que j'en ferai souffrance commune avec ces hommes.

Mon esprit ressasse d'identiques rengaines : je ne vois plus les sourires de mes enfants, ni les tendres regards de celle que j'aime ; je ne vois que mes mains qui tremblent, mes bras qui peinent à mener la nourriture à la bouche et mes jambes qui ploient sous le poids d'un corps devenu trop lourd. Je ne suis plus qu'un homme mal assis qui songe sans fin, et si j'ai aimé ce corps, je le hais à présent. Nous cohabitons désormais, il a le dernier mot en tout : je ne me suis résolu à cette idée que contraint. »

.....



Lauréat 2009

Le syndrome du bocal

Claude Pinault
Buchet Chastel

Jusque-là, tout allait bien pour Claude Pinault... Une nuit, une violente otite le réveille... Au matin, sa vie bascule... En quelques heures, il se retrouve tétraplégique. Enfermé à l'intérieur de son corps qui ne répond plus, prisonnier d'un « bocal », il apprend le nom de sa terrible maladie : le Syndrome de Guillain Barré. Une maladie rare qui affecte les nerfs et qui peut conduire à la mort. Commence alors pour lui une longue descente aux enfers faite d'humiliations et de désespoirs. Avec une atteinte aussi grave, on lui pronostique qu'il ne pourra plus marcher, ni bouger, juste souffrir. Devenu du jour au lendemain une simple poupée de chiffon manipulée par une multitude d'infirmières, Claude Pinault s'acharne pourtant à vivre. Lui qui avait aimé le « Scaphandre et le papillon », il engage un étonnant combat pour redevenir un « homme-debout. » Une belle revanche sur la vie, écrit avec un style remarquable. C'est un témoignage saisissant, débordant d'humour décapant ! Entre rires et frissons, on le savoure avec plaisir jusqu'à la fin...

.....



Lauréat 2008

Une promenade de santé

Christian et Olga Baudelot
Stock

Le sociologue Christian Baudelot (Le Niveau monte, Allez les filles !, etc.), dont les livres, notamment sur les questions d'éducation, font référence dans le monde entier, change ici complètement de registre. Voilà deux ans, il a vu sa femme Olga, elle-même chercheuse, atteinte d'une maladie incurable du rein, s'acheminer vers la dépendance et la mort. Comme sa mère et sa grand-mère avant elle. Découvrant qu'ils étaient « compatibles », Christian Baudelot a décidé de donner un rein à sa femme. Il y a ensuite une réflexion profonde sur l'identité, l'intégrité. Qu'est-ce que donner une part de soi, qu'est-ce que soi ? C'est l'histoire de ce don qu'ils narrent ici à deux voix. « Je l'ai fait pour moi ! » clame d'abord le donneur. « Parce que j'ai vu le calvaire de mon beau-père dont l'épouse s'étiolait. » Mais l'explication est un peu courte et ce livre, précisément, nous invite à la subtilité. Il y a d'abord le parcours des combattants. Et puis il y a l'histoire d'après. De ce qu'on attend du don, de ce que cela déclenche chez l'un et chez l'autre. Des passions obscures qui sont alors mobilisées. En France, la médecine est réticente devant le don d'organe entre vivants.

Parce que c'est compliqué.

Oui, c'est compliqué. Christian et Olga Baudelot nous en font les témoins avec une sincérité magnifique, émouvante, avec une précision d'intellectuels vigilants. Et surtout, ils ont co-écrit une histoire d'amour, la leur, poignante et optimiste, qui donne à leur ouvrage une valeur universelle

.....