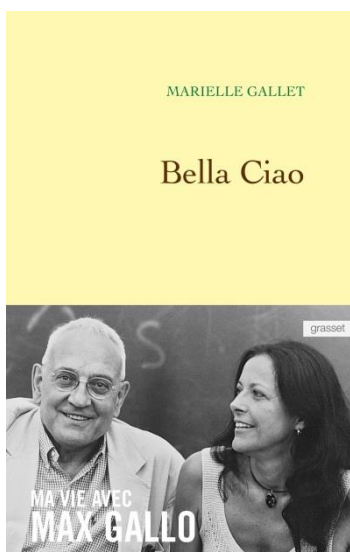


Paroles de Patients – Sélection « Prix du Livre » 2017

- *Bella Ciao* – Marielle Gallet



« Quand j'ai rencontré Max Gallo en 1993, et quand il a chanté "Bella ciao" pour me séduire, je ne pensais qu'à l'amour, à la vie, et à la politique aussi - puisqu'elle nous avait réunis... L'âge ? La maladie ? Je n'y songeais guère. Je croyais même que ni l'un, ni l'autre, n'atteindrait jamais le colosse, l'historien prolix, l'Immortel, que j'aimais... Je me trompais.

Alors, quand la maladie s'est imposée, nous avons dû faire face à [Initié par le Leem, Paroles de Patients est né de l'envie d'offrir une tribune aux patients qui transforment leur souffrance en un élan littéraire ou artistique. Pour ses 10 ans, Paroles de Patients a choisi la thématique du dépassement de soi.](#)

[Ce rendez-vous annuel attribue deux prix : le Prix du Livre sur lequel il s'est construit, qui récompense un ouvrage publié, témoignant du combat livré contre la maladie ; et le Prix Talents \(4^{ème} édition cette année\) qui consacre une œuvre artistique sous toutes ses formes.](#)

[Pour célébrer les 10 ans du Prix du Livre, 10 ouvrages ont été sélectionnés parmi les 35 publiés cette année sur la maladie. Bella Ciao de Marielle Gallet \(éditions grasset\) ; Cancer Rhapsodie de Michel Richard \(éditions JC Lattès\) ; Comme d'habitude de Cécile Pivot \(éditions Calmann-Lévy\) ; Gabin Sans Limites de Laurent Savard \(éditions PAYOT\) ; La Poire en Bois de Didier Meillerand \(éditions Le texte vivant\) ; Le baiser de l'Ouragan de Marine de Nicola \(éditions RING\) ; Le Perroquet de Espé \(éditions Glénat\) ; Winter Is Coming de Pierre Jourde \(éditions Gallimard\) ; Drôle de bulles d'Emmanuelle Rousseau \(éditions Salvator\) et Seper Héro de Marine Barnérias \(éditions Flammarion\). Parmi ces ouvrages, le jury en sélectionnera un qui recevra le Prix du Livre 2017, le 12 octobre prochain.](#)

[Le Prix Talents, créé en 2014 sous l'impulsion de la diversité des œuvres proposées par les patients, met à l'honneur toutes les formes d'expression : peintures, photos, poèmes et livres auto-publiés, dessins, romans graphiques, BD, journaux de bord, vidéos, films, chants, œuvres numériques...](#)

[Les candidats ont jusqu'au 31 juillet 2017 pour postuler sur \[www.parolesdepatients.org\]\(http://www.parolesdepatients.org\)](#)

[Deux prix seront attribués pour le Prix Talents, l'un sera choisi par un jury constitué de précédents lauréats et de professionnels de santé, le second sera désigné par le vote « coup de cœur » des internautes via Facebook, \(sur <https://www.facebook.com/lemedicamentetmoi/> du 11 au 22 septembre prochains\).](#)

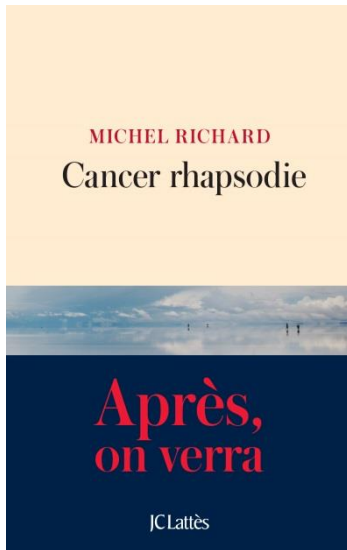
[Au total, ce seront trois lauréats qui seront récompensés lors de la cérémonie des 10 ans.](#)

[Merci de nous préciser si vous souhaitez être présent à la cérémonie de remise des prix, le 12 octobre 2017 à 19h30 au Trianon \(80 Boulevard de Rochechouart – Paris 18^{ème}\)](#)

« Miss P » (comme l'appelait François Nourissier). Enfin, nous avons essayé, car le désespoir, chaque jour, était en embuscade. Puis je me suis mise à écrire, à raconter les choses comme elles sont. Avec mon désarroi. Avec ma sincérité... »

Dépassement de soi : Bella ciao est un chant de révolte italien. C'est aussi le cri de Marielle Gallet, sa façon à elle de ne pas voir sa vie, sa dolce vita, envahie par Miss P. Non, Parkinson ne passera pas, elle sera dépassée.

- *Cancer Rhapsodie* – Michel Richard



« Le médecin m'avait dit : « Vous avez un cancer, avec une grande simplicité ». Pourquoi, d'ailleurs, eût-il fallu qu'il le dise autrement? Le jeune interne, me semble-t-il, avait rougi, baissant les yeux – il apprendrait plus tard qu'il ne faut pas avoir peur de dire la vérité aux malades. J'avais entendu le verdict avec une certaine sérénité. Moins quand, regardant de près les résultats de mes examens, il avait grimacé : « C'est pas super ». La simple surveillance était exclue. Il fallait agir. »

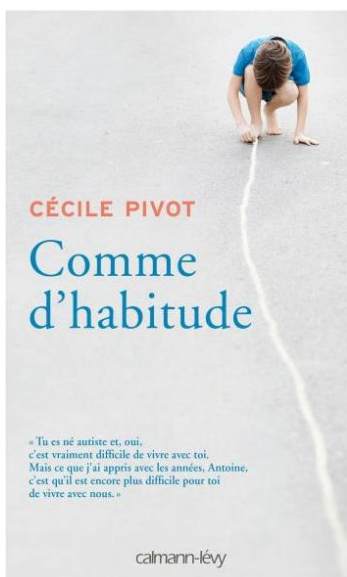
Le 5 octobre 2015, l'auteur de ce livre apprend qu'il a un cancer. Il décrit une année avec la maladie : ce qu'elle change en lui, ce qu'elle impose et ce qu'il lui oppose, le regard que les autres portent sur le mal et le malade, cette vie différente, gouvernée par l'incertitude, entre le grand hôpital et les séances de radiothérapie et le travail jamais arrêté, entre le soin mis à survivre et la vie ordinaire. Ce n'est pas un journal,

pas un manuel, pas un témoignage mais le récit le plus juste d'un homme face à une épreuve.

« Ma rhapsodie a un début et pas de fin. Elle ressemble à ces films qui s'achèvent à la surprise du spectateur, le laissant à son désarroi. A mon énervement, pour ma part, contre ces scénaristes ou réalisateurs qui recourent à l'écran noir, faute de savoir comment finir leur histoire. Ils la laissent flottante, à l'imagination de chacun. Ils vous abandonnent à l'incertain. Ils ne savent pas la suite. Mes toubibs non plus. Et moi non plus. »

Dépassement de soi : Une année de cohabitation intime avec ce partenaire très particulier. Il y a de la vivacité dans son récit, de la poésie, de l'humour, et de la brutalité aussi ; sa façon à lui de ne pas se laisser posséder par la maladie. De tenir la peur à distance. De se dépasser pour donner toutes ses chances à la vie.

- *Comme d'Habitude* – Cécile Pivot



Comme d'habitude est la lettre d'amour d'une mère, Cécile Pivot, à son fils de 22 ans, Antoine.

« Antoine est autiste.

Elle lui raconte sa petite enfance, quand elle savait que quelque chose n'allait pas mais prêchait dans le désert, parce qu'Antoine était son premier enfant et que ni le corps médical ni sa famille ne prenaient au sérieux sa parole de mère. Jusqu'à ce jour, à la fois terrible et libérateur, où les mots « troubles autistiques » ont été prononcés, enfin, par un médecin.

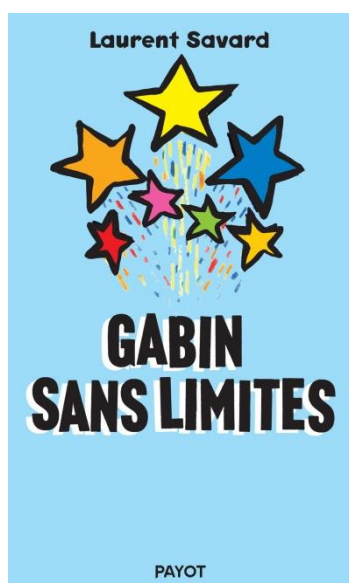
Elle lui raconte, en pleurant parfois, en souriant souvent, son combat, les erreurs, les siennes et celles des autres, enseignants, proches, administration ou soignants. Elle lui raconte les petits drames et les grandes joies, les colères et les fous rires.

Elle lui raconte comment elle l'a accompagné de son mieux dans sa vie d'enfant, d'adolescent puis de jeune homme, sans jamais renoncer à vivre, à aimer, à travailler.

Ce récit, elle le porte en elle depuis la naissance d'Antoine, prenant des notes, figeant dans l'écriture l'intensité d'instant inoubliables, drôles ou tragiques, rocambolesques ou quotidiens, dont elle savait qu'un jour, elle tirerait ce livre. Ce livre que, probablement, il ne lira jamais. »

Dépassement de soi : Ecrire ce livre est pour Cécile Pivot une manière de dépasser sa culpabilité : « je me poserai toujours des questions. Je me sentirai toujours un peu coupable. Cela fait partie d'Antoine et moi, dès le premier jour. Au fond, le fait de me dire que j'y suis peut-être pour quelque chose fait que j'aime deux fois plus mon fils », de lutter tous les jours pour repousser la forteresse de l'autisme, pour faire bouger les lignes.

- *Gabin Sans Limites* – Laurent Savard

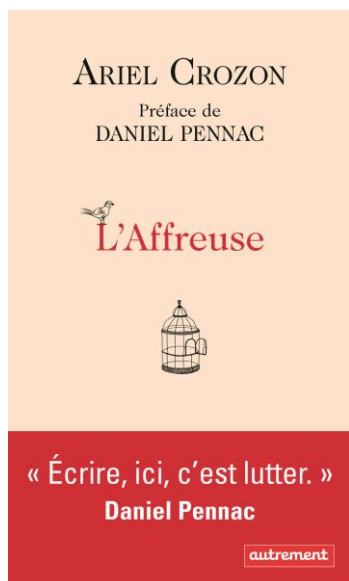


« Gabin, c'est la philosophie du dépouillement : l'espace, le temps, l'argent, le couple, t'as plus rien. »

Laurent Savard, que l'on a parfois comparé au Fournier de *Mais où on va, papa?*, a tiré de sa vie avec Gabin, son fils autiste et hyperactif de six ans, un spectacle à la fois drôle, tendre et grinçant, « Le bal des pompiers : petite comédie de la vie », vu par plus de 45 000 spectateurs à ce jour. Dans ce livre qui reprend les meilleures scènes du spectacle et prolonge celui-ci (Gabin est aujourd'hui adolescent), Savard met le feu aux préjugés. Avec lui, les parents d'enfants autistes retrouvent une fierté.

Dépassement de soi : *Gabin sans limites*, c'est le dépassement des préjugés et le livre qui décomplexé tous les parents d'autistes. Les frontières sont abolies et les limites repoussées

- *L'Affreuse* – Ariel Crozon



« Acupuncture, shiatsu, personne n'y connaît rien mais tous ont une adresse. Cela me prenait trop de temps et me scotchait à l'Affreuse, alors j'ai arrêté. Maintenant je bois du jus de mangoustan : c'est simple, c'est bon, c'est sans rendez-vous, et le mangoustan ne discute pas.»

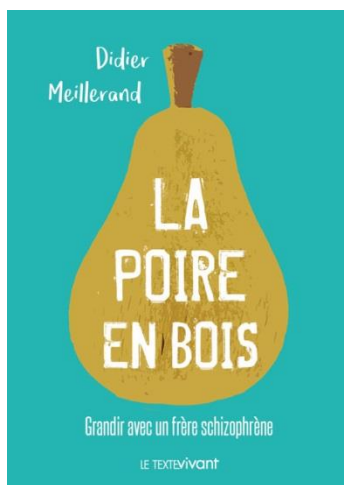
A 49 ans, Ariel Crozon commence le journal de sa nouvelle vie « frêle et précaire » : elle est atteinte de la sclérose latérale amyotrophique, dite maladie de Charcot. L'esprit toujours vif, elle raconte par courtes notes son quotidien et ses craintes face à l'inéluctable. Mais pas d'apitoiement : sous sa plume, sa maladie s'appelle l'Affreuse, son hôpital est rebaptisé Sancoeur et son médecin est une célèbre actrice anglaise... Car chez Ariel, le rire l'emporte toujours sur les larmes.

Daniel Pennac découvre ce journal en avril 2016. Immédiatement

séduit par Ariel et « sa poétique attachante », ils entament une correspondance. En juin, Ariel s'éteint. Aujourd'hui publié, *L'Affreuse* est un récit né de l'urgence, écrit avec un souffle unique qui nous touche en plein cœur.

Dépassement de soi : Ariel, avec sa sincérité et sa lucidité de condamné, nous délivre un beau message d'espoir : il convient d'apprendre, avant tout, à oser vivre sa vie, à se dépasser puis à accepter sa mort.

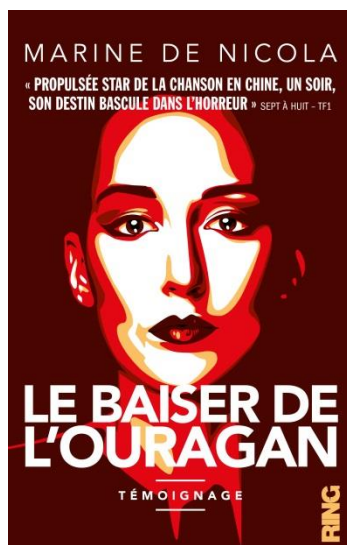
- *La Poire en Bois* – Didier Meillerand



Quand, dans une famille, un adolescent est diagnostiqué comme schizophrène, le cercle de la maladie aspire soudainement les parents et les frères et sœurs au rythme des bouffées délirantes et des séjours à l'hôpital psychiatrique. La poire en bois, c'est le récit de la schizophrénie entendue et vue par un cadet écrasé par la culpabilité et le désespoir, car il ne peut y échapper : il est dans l'impossibilité de faire autrement que de vivre avec la maladie psychique de son frère aîné. Et pourtant, en dépit de l'angoisse qui l'étreint, le cadet se construit et accepte cette différence, cette poire en bois, trop grosse, trop grande, trop bizarre...

Dépassement de soi : Didier raconte la lente acceptation de la maladie de son frère et le moment où il parvient enfin à dépasser sa culpabilité, sa peur et accepter de vivre pour aider ce frère différent qui lui a montré le chemin qu'il va suivre, et qui à travers son incohérence lui donne la clé de sa cohérence.

- *Le Baiser de l'Ouragan* – Marine De Nicola



En 2013, une jeune française se retrouve en finale d'un télé-crochet devant 100 millions de téléspectateurs. Un an plus tard, en plein succès, elle s'effondre sur scène.

« Je suis une fille normale avec un destin étrange.

Depuis que j'ai mis les pieds en Chine et rencontré ce mystérieux producteur au coin de la rue, tout me sourit. Je n'aurais jamais imaginé pouvoir gagner le télé-crochet le plus regardé du pays ni devenir une chanteuse à succès. Je n'ai pas compris comment c'est arrivé. Peut-être la Chine et sa magie. Ou peut-être grâce aux valises de billets de sa mafia.

Moi, c'est Marine. Mon nom chinois, c'est Momo. J'ai 24 ans et je suis une célébrité de l'autre côté de la terre.

Jusqu'au jour où tout bascule.

Sur scène, je m'évanouis. Et au sommet de la gloire, je découvre que je suis atteinte d'un cancer.

Je quitte les plateaux de télévision pour être propulsée dans un nouveau monde. Celui de l'hôpital en France, où l'on m'annonce une mort quasi-certaine. Effondrée, je dois me battre pour survivre. Au fil des jours, mon corps s'affaiblit et paradoxalement, une énergie nouvelle me porte. La chanteuse est toujours là et part à la recherche de sa voix véritable. Pendant cette longue bataille, la peur de l'issue fatale a laissé entrer une lumière. La souffrance s'est muée en quête. La mort a réveillé ma vie. Ceci est mon histoire. Et elle peut bien changer votre regard sur la vôtre.

Dépassement de soi : Le destin de Marine est scié en peine gloire. Comment la vie a-t-elle pu la trahir à ce point ? Le baiser de l'ouragan, c'est le dépassement de l'injustice, de la trahison et le retour à la vie et à la création.

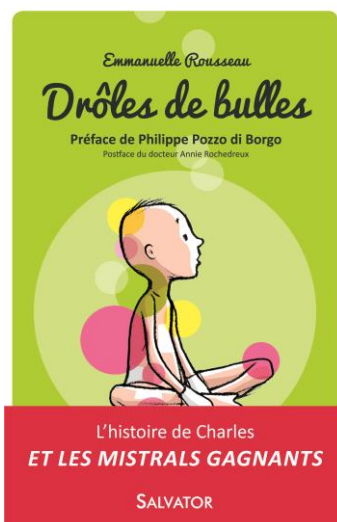
- *Le Perroquet* – Espé



Bastien a 8 ans. Et sa maman est malade. Souvent, elle fait ce que son papa et ses grands-parents appellent des « crises ». D'après les médecins, elle souffrirait de « troubles bipolaires à tendance schizophrénique ». C'est pour ça qu'il faut régulièrement l'emmener à l'hôpital, dans des établissements spécialisés, pour prendre des médicaments. Bastien n'aime pas trop ça car quand elle revient, elle ne réagit plus à rien. Elle n'a plus aucun sentiment. Plus aucune envie. S'inspirant de son propre vécu, Espé livre un récit aussi personnel qu'universel, celui d'un enfant perdu dans une réalité où l'imaginaire est le seul refuge ; dans son regard, on ne lit qu'incompréhension et douleur face à la maladie de sa mère.

Dépassement de soi : *Le perroquet* est d'une force peu commune. Avec son trait précis autant que torturé et ses teintes monochromes, Espé nous plonge en plein dans le quotidien d'une famille vivant au rythme de la maladie de l'un de ses membres. Espé a mis trente ans à raconter cette histoire, qu'il a eu un mal fou à le faire et que l'effort l'a rendu "*malade physiquement et mentalement*". Mais il l'a écrit et a pu dépasser sa souffrance.

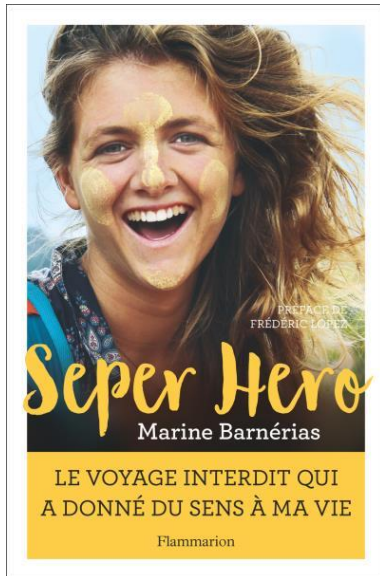
- *Drôles De Bulles* – Emmanuelle Rousseau



Depuis tout petit, Charles est atteint d'une grave maladie génétique, rare et orpheline : « l'épidermolyse bulleuse dystrophique récessive ». Sous ces mots compliqués se cache un mal redoutable qui atteint les muqueuses et fait de son corps une plaie vivante. Chaque choc provoque des sortes de bulles qui empêchent la peau de cicatriser. De « drôles de bulles » qui ne prêtent pas à rire mais font du quotidien un combat à reprendre sans cesse. Ce combat de Charles - que le public a pu découvrir dans le film bouleversant d'Anne-Dauphine Julliand *Et les mistrals gagnants* -, Emmanuelle, sa mère, en parle avec force et pudeur. Comment nier bien sûr que la souffrance fait peur, pousse à fuir et à pleurer ? Et pourtant elle n'est pas incompatible avec le bonheur, avec des moments de joie toujours possibles !

Dépassement de soi : Devant un enfant gravement malade, il faut savoir parfois tout réinventer. Mais l'Amour permet de déplacer des montagnes, au-delà de nos simples forces, de se dépasser.

- *Seper Héro* – Marine Barnérias



Le 3 avril 2015, on diagnostique à Marine, jeune étudiante dynamique de 21 ans, une sclérose en plaques, appelée plus communément SEP. L'urgence de la situation, le besoin de prendre une décision quant à la prise d'un traitement ou non et le manque d'informations, l'amène à s'interroger. « La maladie c'est toi qui l'a, il faut donc chercher la solution en toi ».

Son traitement ? Réaliser un projet rêvé : le voyage. Trois pays seront traversés : « La Nouvelle-Zélande sera mon terrain de jeux pour redécouvrir mon corps, mieux le ressentir pour mieux le défendre. En Birmanie, j'irai secouer mon esprit par la méditation pour aiguïser ma meilleure arme contre la SEP. La Mongolie sera l'étape-bilan à la rencontre de cette âme souvent délaissée alors qu'elle porte notre mémoire. Dans quel but ? Retrouver mon équilibre que la SEP tente de rompre. »

Dépassement de soi : Marine s'adresse à chacun de nous. Apprenons à nous faire confiance, croire en nos rêves. Son ambition ? « Faire fleurir chez d'autres une envie de s'envoler, car ne l'oublions pas, tout est possible. » Y compris de parcourir le monde avec une SEP. Se dépasser !!