



HAL
open science

Les bandes dessinées centrées sur l'expérience des patients sont une ressource pour le soin

N. Herbreteau, M.-C. Reboul, M. Minet, Sylvain Pavageau

► **To cite this version:**

N. Herbreteau, M.-C. Reboul, M. Minet, Sylvain Pavageau. Les bandes dessinées centrées sur l'expérience des patients sont une ressource pour le soin. *Éthique & Santé*, 2024, 10.1016/j.etiqe.2023.09.003 . hal-04483323

HAL Id: hal-04483323

<https://hal.science/hal-04483323>

Submitted on 29 Feb 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les bandes dessinées centrées sur l'expérience des patients sont une ressource pour le soin.

Comics based on patient's experience are a resource in healthcare

Auteurs :

- Naïs Herbreteau (1)
- Marie-Catherine Reboul (1)(2)
- Mathilde Minet (1)
- Sylvain Pavageau (1)(2)

1: Département de médecine générale, Université de Montpellier-Nîmes, Montpellier, France.

2 : UMR 1302 Institut Desbrest d'Épidémiologie et de Santé Publique, INSERM, Univ Montpellier, Montpellier, France

Conflit d'intérêts : aucun

Auteur correspondant : Naïs Herbreteau

Résumé :

La bande dessinée est un médium mixte où le texte et le graphisme se complètent pour soutenir un récit ou relayer une information. Il existe des BD rédigées par des malades concernant leur parcours de soin, témoignant de leur expérience vécue de la maladie : les autopathographies dessinées. Ces supports peuvent être une ressource dans le soin.

Objectif :

Comprendre la maladie à partir de l'analyse de l'expérience vécue des patients inscrite dans les autopathographies dessinées francophones.

Méthode : Revue exhaustive des BD francophones consacrées au témoignage personnel de malades. Analyse qualitative phénoménologique du texte et analyse sémiotique des graphismes.

Résultats :

22 ouvrages autobiographiques ont été répertoriés. Ils représentent la maladie comme un combat, une fatalité, voire une rencontre. Ils racontent les émotions et symptômes qui lui sont liés, et les ancrent dans la vie quotidienne, que la maladie altère toujours. Ils soulignent le rôle crucial de l'acceptation du statut de malade dans le parcours vers une amélioration ou une guérison. La place de la famille et des aidants est prépondérante. L'hospitalisation et la relation avec les soignants sont critiquées et perçues comme décalées des attentes du patient. Le vécu de la sortie de la maladie, quand elle est possible, est aussi complexe que le parcours de malade lui-même.

Discussion :

Notre approche s'ancre dans le courant de la médecine narrative et de l'approche centrée-patient. Nous espérons, par ce travail préliminaire, étendre l'utilisation de ces supports, utiles en pédagogie et dans le soin, pour les étudiants, les médecins, les aidants, et les patients.

Mots clés : Médecine graphique – médecine narrative – recherche qualitative – bande-dessinée

Abstract

Comics are a mixed medium, in which words and images are combined to support a narrative or to transmit an information. Specific comics exist, written and drawn by sick persons about their care pathway, bearing witness of their experience of illness. These books can be of help in healthcare.

Objectif :

Understand sickness through the analysis of patients' experience in French speaking autobiographic drawn pathographies.

Methode : Exhaustive overview of french speaking comics about sick people's personal testimony. Phenomenologic qualitative of text and semiotic analysis of drawings.

Results :

22 autobiographic comics have been included.

They depict illness as a fight, a fatality or as an encounter. The authors tell their emotions and symptoms bound to illness, and anchor them in their everyday life that illness always affect.

They highlight the important role of acceptance of sickness in the path of healing. Family and caregivers have a great part to play. Hospitalization and relationship with the medical staff are criticized and perceived as different as the patient's expectations. Healing seems as complex path.

Discussion :

Our approach is linked to narrative medicine and patient centered clinical method. With this work, we hope to extend the use of comics in pedagogy and care, for students, doctors, caregivers and patients.

Keywords : Graphic medicine – Narrative medicine – Qualitative research – Comic-book

Introduction

La médecine narrative applique les principes de l'analyse littéraire à la pratique médicale, en reconnaissant l'importance du récit en médecine et en tenant compte de l'existence de narrations plurielles [1–4] : Celle du patient, de la façon dont il se raconte, en tant que personne plus ou moins transformée par la maladie ; Celle du soignant, de son état d'esprit au moment de l'entretien médical, de l'idée qu'il se fait du patient, de sa vie, de la meilleure façon de l'aider [5–7] ; Celle des proches entre impact émotionnel et répercussions sur la vie quotidienne [8].

L'entretien médical est le lieu de la rencontre de ces différentes narrations, dans un temps limité, sous une forme linéaire. Mais ces histoires continuent d'exister hors du temps médical et d'évoluer. Ces récits personnels de la maladie, du handicap physique ou psychique se retrouvent dans de nombreux médias sous des formes plus ou moins romancées : films, livres, vidéos courtes ou podcasts. Ces témoignages peuvent participer à la guérison en favorisant la résilience, à l'acceptation des troubles que la maladie apporte à la vie, à une rétroaction sur l'activité de soin et aider à son amélioration.

Parmi les médias existants, l'un d'entre eux a retenu notre attention : la bande dessinée. Il s'agit d'une hybridation de la littérature et du graphisme, les mots et le dessin s'y associent et se renforcent mutuellement pour servir une narration. Autrefois considéré comme un loisir enfantin, ce médium a beaucoup évolué depuis les années 80 avec la reconnaissance de certaines œuvres [9] ou la création d'évènements consacrés à la BD comme le festival d'Angoulême. La BD est aujourd'hui considérée comme le « 9^e art », et fait l'objet d'ouvrages théoriques [10,11]. Des BD autobiographiques de personnes atteintes de maladie relatent leur parcours personnel lié à la pathologie qui a pris place dans leur vie. Des auteurs anglosaxons se sont intéressés à ces ouvrages qu'ils nomment *graphic pathographies*, terme que nous traduirons littéralement par « pathographies dessinées » (autopathographies pour les

ouvrages autobiographiques). Des soignants, des auteurs de BD, des enseignants en santé ont publié un ouvrage théorique, *Graphic Medicine Manifesto* [12] qui décrit les applications que chacun d'entre eux fait de la BD dans le soin ou dans l'enseignement. Leur site internet recense les ouvrages concernés avec un résumé de chacun. La médecine graphique s'est implantée au Japon [13], en Espagne [14] et en Allemagne [15]. Par ailleurs, la revue *Annals of Internal Medicine* met en ligne mensuellement depuis 2015 des BD originales, créées par des soignants ou des usagers du système de soin [16]. Il existe des travaux en langue française [17,18].

La médecine narrative et l'attention portée à ces expériences individuelles s'inscrivent dans l'approche centrée patient [19]. Elles trouvent leur place dans un paradigme relationnel où le patient et le médecin entretiennent une interaction réciproque de partenariat. Le médecin prêche une vision générale de la connaissance scientifique du corps, des thérapeutiques et son expérience du monde médical. Le patient amène sa conscience individuelle du ressenti des symptômes dans son propre corps et leur intégration dans sa propre histoire. Elle repose sur une confiance et une écoute mutuelles. Ce mode relationnel est pertinent dans le suivi des pathologies chroniques.

L'objectif de notre étude était de comprendre la maladie à partir de l'analyse de l'expérience vécue des patients inscrite dans les autopathographies dessinées francophones. L'objectif secondaire était d'utiliser ces résultats en pédagogie médicale.

Méthode

Une méthode qualitative de type phénoménologique était adaptée à notre objectif compréhensif [20,21] et nous avons choisi la méthode sémiopragmatique [22]. La phénoménologie étudie le rapport de l'homme au monde et s'intègre dans une vision constructivisme de la réalité, où la relation aux autres, le langage, les interactions ont une

portée subjective selon l'essence de soi et sa relation au monde. Le phénomène est la représentation de l'objet tel que perçu par les sens, c'est-à-dire de l'objet teinté de l'expérience subjective. C'est par la comparaison des différentes perceptions d'un phénomène qu'on peut se rapprocher de l'essence d'un objet, de la « réalité » de celui-ci.

Recueil des données

Les critères d'inclusion des supports étaient :

- Pathographie dessinée, c'est-à-dire : BD ou roman graphique, dont le sujet central est une pathologie physique ou mentale qui peut être rencontrée en médecine générale et figurant au registre CIM 10 (Classification internationale des maladies).
- Publication jusqu'au 31 décembre 2019
- Centrée sur l'expérience vécue.

Les critères d'exclusion étaient :

- Récits non autobiographiques
- Les récits autobiographiques dans lesquels l'auteur n'est pas lui-même le patient mais l'aidant ou un soignant
- Absence de structure narrative
- Format non BD : pas de phylactères ou de cartouches.
- Autoéditions et blogs non publiés.
- Auteur non francophone : afin d'éviter un biais de traduction et un biais culturel
- Auteur hors France (même francophone) : pour garantir une unité du contexte culturel et pratique dans le soin

La recherche des ouvrages, a été faite par effet boule de neige auprès de libraires spécialisés et à partir du *Guide découverte Maux et savoirs* qui nous a permis de découvrir d'autres titres.

La recherche a été poursuivie sur différents sites internet [17,18,23–25] et sur les sites des maisons d'édition.

Nous avons extrait uniquement les autopathographies dessinées, en regard des critères d'exclusions. En cas de doute sur la nature autobiographique des ouvrages, nous nous sommes référés à des interviews des auteurs.

Les ouvrages sélectionnés ont été intégralement lus par deux chercheurs, certains livres ont été exclus selon les critères définis.

Analyse des données

Nous avons effectué les lectures en 3 phases [20,21]

1. Une lecture « flottante » qui a permis une première approche de l'histoire et un second tri des ouvrages, et au cours de laquelle nous notions les quelques éléments de texte ou d'image les plus marquants.

2. Une lecture « analytique » page par page, à la recherche de signes et d'indices descriptifs de l'expérience vécue. Un premier découpage du texte en unités de sens a été effectué. Nous avons relevé les différents thèmes et les avons analysés selon la méthode sémio-pragmatique, à partir du verbatim et des images. Un classement a été effectué selon les catégories définies par C. S. Peirce [22]

- Priméité (impression générale et vie émotionnelle),
- Secondéité (fait relationnel, expérientiel, et vie pratique)
- Tercéité (loi, représentation, prédiction et vie intellectuelle).

Nous avons réalisé un résumé issu de l'analyse phénoménologique de chaque BD et des thèmes centraux abordés dans celle-ci. Pour chaque ouvrage, nous avons reporté le verbatim dans un tableau, puis l'avons organisé selon la triade de Peirce. Les indices relevant du 3 (loi) ont été présentés en rouge, le 2 (relation) en bleu et le 1 (émotion) en vert. Un exemple de tableau est présenté dans la partie résultats [tableau 3].

3. Une lecture « graphique » de l'ensemble centrée sur les dessins évocateurs avec lecture des symboles et intégration dans les catégories issues du verbatim et dans les tableaux récapitulatifs.

Ces étapes ont été réalisées en comparaison constante entre les ouvrages pour aboutir à une restitution logique du sens. Une triangulation des analyses a été effectuée par 2 chercheurs.

Nous avons ensuite réalisé une synthèse par comparaison de tous les ouvrages et proposé des catégories phénoménologiques, à partir de notre analyse illustrée par des extraits de verbatim et des images. Les propriétés des différentes catégories ont été décrites et illustrées par des extraits de verbatim ou des images.

Avant mise en forme et publication, nous avons pris contact avec les différentes maisons d'édition afin d'obtenir les droits de publication des images.

Résultats

Nous avons inclus 22 BD dans notre étude [tableau 1]

Tableau des bandes dessinées [tableau 2]

L'analyse qualitative sémio-pragmatique a abouti à la conception de tableaux récapitulatifs.

Extrait du tableau d'analyse [tableau 3]

Nous avons pu mettre en valeur des expériences communes à ces situations particulières dans différentes dimensions du vécu de la maladie. Ces résultats ont été présentés sous formes de cinq catégories émergentes qui ont été illustrées par des extraits de texte et de dessins issus des différents ouvrages.

La première catégorie concernait le diagnostic de la maladie. Elle relate que l'action de poser un diagnostic de maladie arrive parfois après un long parcours. Être malade c'était subir des symptômes gênants et les limitations qu'ils imposaient : on pouvait donc être malade sans diagnostic. D'ailleurs cette phase pré-diagnostic chez les patients symptomatiques était une période d'incertitude, teintée parfois de colère liée à la frustration de ne pas comprendre la cause de leur mal-être. Le diagnostic était vécu comme une rupture avec l'état d'« être en bonne santé » et était un élément important de la construction du statut de malade. Savoir de quoi il souffrait était rassurant pour le patient. Donner un nom à la maladie c'était en connaître les causes, avoir un moyen de la soigner et pouvoir communiquer à propos d'elle.

Le diagnostic était également une reconnaissance du mal-être : le patient n'était pas responsable de ses symptômes et de ses limitations.

La seconde catégorie traitait de la maladie en elle-même et de son impact : c'est une expérience qui bouleverse l'intimité et le chemin de vie dont chaque élément doit être repensé. La maladie était un élément externe perturbateur, un autre que soi incontrôlable. Elle était représentée de diverses manières : comme une partie du corps qui prenait le dessus sur le reste [Figure 1], comme un élément externe prenant le pouvoir sur le corps [Figure 2] et sur la vie quotidienne [Figure 3], qu'il envahissait et transformait. La maladie bouleversait la vie quotidienne et les projets de vie en limitant les gestes du quotidien et le contrôle du corps. Les activités et la vie sociale étaient arrêtées et remplacées par les consultations multiples, les soins, la douleur. Le seul projet devenait celui de la guérison. Ces bouleversements concernaient également les proches [Figure 4] qui se devenaient des "aidants". Ils soutenaient

et subissaient également de nombreux changements. Le regard des autres (empreint d'inquiétude, d'incompréhension ou de jugement), proches ou moins proches, rappelait la présence de la maladie et pesait sur le patient [Figure 5]. La maladie altérait la vie quotidienne mais touchait aussi à l'essentiel : l'image de soi et l'identité, notamment par la transformation du corps. Les auteurs décrivaient des techniques d'adaptation diverses : le déni, l'action, les modifications du mode de vie, la recherche d'information. Le partage d'expérience semblait plus simple entre malades, lié à l'expérience vécue : ils comprenaient mieux certaines problématiques que les non-malades n'imaginaient pas. Le partage d'expérience permettait d'apaiser les angoisses quant au nouveau statut de malade et aux limitations inhérentes. Il apportait un sentiment d'appartenance, de communauté, de reconnaissance, de validation externe de l'expérience vécue.

La troisième grande catégorie reflétait le monde du soin. Nous l'avons intitulée se soigner, c'est rencontrer un monde hostile. L'expérience décrite était plutôt négative. La première raison était le décalage entre une vision idéalisée du soin de l'ordre de la pensée magique (une opération répare et c'est fini) omettant les inconvénients (le réveil, la douleur, les soins post opératoires, l'inconfort de l'hospitalisation, les complications, la rééducation).

L'hôpital était représenté comme un lieu d'isolement, d'enfermement, angoissant où la pudeur était mise à mal et où le sommeil était introuvable. A l'inverse certains avaient eu l'expérience d'un lieu protecteur et rassurant. Les auteurs parlaient des médicaments, de la difficulté de se résoudre à les prendre par peur des effets secondaires, de l'image qu'ils renvoyaient ou par questionnement sur leur utilité réelle. Ils mentionnaient aussi la psychothérapie. Plusieurs auteurs soulignaient la différence entre l'image stéréotypée à laquelle ils s'attendaient (celle de l'analyste muet et de son divan) et la réalité de l'entretien avec un psychothérapeute. Le discours portait aussi sur les soignants en particulier les médecins avec lesquels un rapport de soumission était ressenti. Les qualités manquantes et

attendues étaient : l'empathie, l'écoute, la prise en compte des problématiques quotidiennes, la confiance. Les regards sur les infirmières étaient contradictoires, elles étaient décrites soit d'une douceur et d'une prévenance angéliques, soit tels des démons violents et violeurs de pudeur. La relation au soin était ambivalente : une obligation, parfois douloureuse, qui est censée créer du bien. La découverte de la réalité du soin était parfois un choc, malgré l'information donnée par les soignants, l'expérience vécue était différente d'abord de l'explication théorique mais aussi de l'image mentale qu'en avait le patient. Les auteurs remarquaient le décalage et la confrontation parfois abrupte entre la vision des soignants (leur expérience externe, quotidienne, parfois rendue mécanique par l'habitude) et celle du malade, pour qui il s'agissait d'une expérience unique individuelle de la maladie et d'un bouleversement de son quotidien. Les médicaments et l'hospitalisation pouvaient être perçus comme des problèmes par les patients par l'envahissement qu'ils représentent, leurs effets indésirables, la privation de liberté... alors qu'ils constituaient forcément une solution pour les soignants. Savoir reconnaître ce rejet et savoir informer de façon adaptée semble utile pour aider à la gestion émotionnelle et améliorer la qualité de la prise en soin

Plusieurs auteurs décrivaient s'être tournés vers les « médecines parallèles » pour trouver l'écoute, le soutien et un mode de soin qui les considérait en tant qu'individus et non en tant que malades.

La quatrième catégorie était celle de la compréhension. Comprendre la maladie permet de mieux maîtriser ses conséquences et est un premier pas vers l'acceptation.

S'informer aidait à gérer l'anxiété liée à l'incertitude. Inversement, certaines informations pouvaient aussi majorer le stress, notamment lorsqu'elle était délivrée brute sur internet à un patient non armé de la littérature médicale lui permettant de la comprendre. Les auteurs faisaient le lien entre information et anxiété (trop ou trop peu d'information entraînait un

stress), connaissance et observance (les auteurs étaient plus enclins à accepter un traitement dont ils comprenaient l'intention).

Comprendre ce n'était pas seulement appréhender les causes de la maladie au sens médical, c'était aussi lui donner du sens et l'intégrer à l'histoire personnelle pour guider la guérison. Le partage d'informations était important : les autres malades étaient un soutien car ils comprenaient la souffrance. Les interactions avec eux participaient au processus d'acceptation car ils avaient une expérience de la même situation.

Le processus d'écriture s'ancrait dans ce besoin de compréhension et de partage. D'abord pour l'effet auto-thérapeutique : il agissait comme antalgique car il occupait l'esprit, et il permettait un travail réflexif sur l'expérience vécue du statut de malade. L'écriture était aussi utilisée dans une dimension purement didactique avec des schémas de vulgarisation expliquant des concepts liés à la maladie, dans l'objectif de faire comprendre et d'être compris. Elle avait aussi un pendant revendicatif : écrire c'était faire connaître et reconnaître, donner un feedback, et faire réfléchir.

La dernière catégorie concernait la guérison. Les auteurs dépeignaient la sortie de la maladie et la réappropriation du soi comme une expérience intime complexe. [Figure 6]

Dans la maladie somatique comme dans l'addiction, guérir n'était pas simple, c'était un processus actif, long et complexe de deuil de la santé, puis de la maladie. La guérison était un travail qui présupposait d'avoir accepté la maladie, les symptômes et les limitations. Pour chercher à guérir, il fallait au moins entrevoir l'espoir de la guérison.

Les malades ne guérissaient pas instantanément à l'annonce d'une rémission ou de la réussite d'un traitement. Parfois il n'y avait pas de guérison, notamment dans la maladie chronique où celle-ci finissait par s'intégrer à la vie quotidienne. Ces ouvrages donnaient des indices sur ce qu'est d'" Être guéri". Il s'agissait d'un tissage complexe qui suppose de ne plus être entravé

par les symptômes (plus de douleur, plus de manque, plus d'anhédonie), de ne plus avoir de limitations... ou seulement des limitations acceptables, de reprendre des responsabilités et abandonner les bénéfices secondaires.

L'après guérison était un processus de réappropriation du soi en santé, de deuil du soi malade et de deuil du soi qui aurait pu être sans maladie.

Le résumé de chacune des bandes dessinées citées est disponible en annexe numériquequ'un tableau récapitulatif des sujets traités dans chacune d'elle en rapport avec les catégories émergentes.

Discussion

Notre méthode qualitative originale était adaptée à notre objectif compréhensif. Les critères de validité méthodologiques ont été respectés à chaque étape. La richesse des résultats ouvre des perspectives intéressantes et les applications sont diverses.

Application en pédagogie médicale

La BD permet d'illustrer différents thèmes avec le point de vue du patient : approche centrée patient, secret professionnel, annonce diagnostic, respect de la dignité, place des aidants, place du médecin, rôle du malade, modalités de prise en soin, patient expert, patient partenaire, place des médecines complémentaires, après-maladie, impact des représentations et croyances...

Nous avons réalisé un diagramme récapitulant les thématiques et sous thématiques de l'approche centrée patient abordées dans le corpus de bandes dessinées étudié [tableau 4] .

Ce média pourrait être intégré dans des enseignements auprès d'étudiants en santé, proposant une approche réflexive et éthique sur la place et l'attitude de l'étudiant (au visage sombre

dans les BD analysées) et sur la construction de son identité de soignant. Il serait utile pour l'acquisition de compétences comme l'empathie, les capacités observationnelles, la pensée critique, l'esprit de déduction et les capacités de compréhension d'une narration à partir d'informations incomplètes (inhérent au médium BD et utilisée dans le raisonnement médical).

Dans des enseignements existant aux USA, MJ Green insiste sur l'importance du développement d'une identité professionnelle, en complément des autres principes de la pyramide de Miller [36]

Ces approches permettent aux étudiants en santé de mieux comprendre le patient, mais également de mieux se comprendre par l'étude des images de médecins renvoyées par les auteurs.

Inversement, la création d'un assemblage de dessins peut aussi être encouragée afin d'explorer le vécu de l'étudiant au cours de sa formation. Cette approche peut être complexe à mettre en place car le dessin reste considéré comme appartenant au domaine de l'enfance et est rapidement abandonné au profit de l'écriture par les enfants. Ces enfants devenus adultes pourraient donc présenter des difficultés à s'exprimer par le dessin, par manque de symbolisme ou par pudeur vis-à-vis la difficulté à produire des dessins réalistes.

Certains ouvrages (notamment *Goupil ou face*, *Carnet de santé foireuse* et *Globules et conséquences*) contiennent des schémas de vulgarisations très intelligibles, permettant de simplifier des informations à propos de la maladie et peuvent devenir des outils pédagogiques. Ces schémas peuvent permettre d'apprendre à expliquer simplement aux patients, ou permettre d'illustrer un enseignement classique (illustrer le symptôme par des images et développer le pendant *illness* de l'apprentissage). La mise en parallèle des connaissances des

symptômes avec le ressenti et les mots exprimés par le patient permettraient d'entraîner à reconnaître le symptôme par la description que le patient en fait. Le tableau 5 renvoie vers un classement des ouvrages par domaine de pathologies.

La réalisation d'une BD pendant ces cours aux étudiants en santé permettrait d'entraîner les capacités à communiquer et narrer une histoire (important dans la restitution de cas complexes), mais aussi de favoriser le travail d'équipe en encourageant l'entraide, l'enseignement entre pairs, la rétroaction, sur un terrain où tout le monde n'est pas à l'aise (capacité de dessin).

Nous avons actuellement mis en place une séance d'1h30 sur la BD dans les enseignements de médecine narrative à la faculté de Médecine de Montpellier, auprès d'étudiants en 3^e année de médecine, comprenant une introduction à ce médium et des analyses de dessins. Les modalités d'un enseignement avec production de dessins sont en réflexion. Nous avons créé un tableau afin de guider le choix des bandes dessinées à intégrer selon les thèmes de l'enseignement choisis [tableau 6].

Application dans le soin

Il semble pertinent de proposer au patient ou à sa famille la lecture de BD comme accompagnement (déjà plusieurs propositions faites dans notre activité habituelle avec des retours positifs sur *Carnet de santé foireuse*, *Goupil ou face*, *La différence invisible*) ou pour sa propre gouverne, dans une approche de l'ordre de la « bibliothérapie. » Pour le médecin, avoir une idée des mécanismes internes qui se jouent chez le malade (même si chaque expérience est unique) permet d'identifier ou d'anticiper des problématiques qui peuvent apparaître dans la vie du patient ou dans la relation médecin patient.

Un de nos résultats marquant appréhende l'après guérison comme un processus intime complexe et la prise en compte par le soignant est nécessaire. La prise en charge

psychologique doit prendre en compte la perception de la qualité de vie, la peur de la récurrence, la transformation de soi et de ses relations sociales. [26–28] [29,30] [31]

La préparation de l'après maladie pourrait être prise en compte dans la prise en soin, préparée (conservation du soi et de la dynamique familiale) et accompagnée, pour une réappropriation du statut de personne fonctionnelle et non de « malade » ou « ancien malade » [32–34]. Le témoignage de Navie dans *Moi en double* (qui se sent encore malade une fois « guérie ») laisse à penser que le rétablissement complet de la personne devrait également être l'objectif dans le cadre de nombreuses autres pathologies, notamment de l'obésité et/ou des addictions.

Nos résultats ouvrent à des applications utiles pour le patient, la famille, les aidants.

Contre la solitude est un aspect important : K. R. Myers [12] raconte sa propre expérience du cancer du sein, au cours de laquelle elle a eu le sentiment d'être accompagnée par la BD, à la fois par l'impression de communauté (elle n'était pas seule confrontée à ce problème) et par les informations qu'elle a pu y trouver. Ce besoin d'appartenance est abordé dans plusieurs pathographies. Certains ouvrages, une fois référencés et étudiés pourront être proposés aux patients et à leurs aidants en lecture.

La découverte de l'expérience d'un autre permettrait une réassurance du patient quant à la légitimité de ses questionnements, et une diminution de l'anxiété et de la solitude par le sentiment d'appartenance.

Pour MK Czerwiec, l'acte de création graphique permet d'aider à accepter les émotions, en les décrivant et les reconnaissant [12]. C'est un exercice cathartique utile tant pour les patients que les professionnels de santé et pour les aidants, comme le montre le nombre d'ouvrages écrit par des soignants sur leur pratique ou les aidants sur leur quotidien.

Ian Williams identifie la même notion, en tant que lecteur [12,37]. En lisant *Binky Brown meets the Holy Virgin Mary* de Justin Green, il est confronté à l'image des troubles

obsessionnels compulsifs dont lui-même souffre. Même si l'expérience est différente, il trouve une résonance entre son propre vécu et celui de l'auteur. Cette lecture le mène à une introspection aux résultats positifs.

Pouvoir expliquer aux proches est un des objectifs principaux formulé par les auteurs dans le processus d'écriture, expliquer à sa mère (*La parenthèse*), expliquer à ceux qui n'auraient pas compris (*La chute libre*), expliquer à ceux qui n'auraient pas vu (*Moi en double*). Partager l'expérience vécue et se sentir compris est une dimension importante rappelée par Pozla au cours d'une interview à propos de son livre [38]. Il faudrait évaluer l'impact du partage d'information avec les proches par ce médium.

Notre étude pourrait également permettre de casser les stéréotypes de la maladie. Pour Ian Williams, l'image n'a pas seulement pour rôle de refléter la société : elle permet de la construire. Les autopathographies proposent une représentation de la maladie, du traumatisme, de la souffrance différente de celle offerte par les médias généraux. Elles représentent une image et un symbolisme empreints de l'expérience vécue, qui modifient les stéréotypes de la maladie. Il prend l'exemple de la mucoviscidose, maladie pour laquelle les troubles respiratoires sont surreprésentés par rapport à d'autres manifestations : l'infertilité, les diarrhées... [39]

Une dernière application de notre travail concernant le soin serait d'améliorer le système de santé : reconnaître et utiliser le retour d'expérience du patient sur le déroulement des soins participerait à l'amélioration des services de santé, en mettant en avant des domaines clés à explorer et améliorer, comme la communication, les phénomènes de l'après-maladie et les modalités d'intégration de l'individu à la prise en soin. La participation aux décisions pourrait permettre de limiter les gestes inutiles ou délétères et d'accroître la satisfaction des usagers.

Conclusion

La maladie n'est pas qu'une entité biologique. Être malade c'est également avoir mal, souffrir, se sentir limité, enfermé, voir son image corporelle transformée. C'est devoir se soigner. C'est voir la dynamique familiale modifiée, réorganisée autour de soi. Le cours de la vie change, s'écarte du scénario préalablement imaginé, pour prendre un chemin différent. C'est évoluer, devenir une autre personne qu'on soit guéri ou non, et devoir concilier avec ce nouveau soi. Ces transformations impactent l'entourage proche aussi bien que le patient. La maladie est une expérience multidimensionnelle aux conséquences multi systémiques. La guérison et l'après-maladie constituent donc en miroir un processus aussi complexe, qui mérite d'être pris en compte et accompagné.

Bien au-delà d'une fonction cathartique, ces ouvrages proposent une expression de la souffrance physique et psychique engendrée par la maladie et ses conséquences sur la vie du point de vue du patient. Ils composent un *retour d'expérience* sur le ressenti des soins reçus et les besoins à pallier notamment dans l'information, dans le domaine de l'après-maladie, et dans la relation aux soins reçus et aux soignants.

Ces témoignages nous rappellent que le monde médical est inconnu pour la plupart des patients, et qu'ils ont souvent des espoirs de guérison « magique », de retour à l'état initial sans souffrance ou sans altération de leur mode de vie. Tomber malade c'est entrer dans un monde inconnu, à propos duquel il faut s'informer, auquel il faut s'adapter et dont on ressortira (ou dans lequel on restera) transformé. Le médecin peut apporter un semblant de sécurité dans ce monde incertain par la transmission d'information et l'établissement d'un diagnostic précis, qui sont un soulagement pour les patients atteints de symptômes inexplicables. Mais c'est aussi dans l'accompagnement empathique tout au long de cette trajectoire, que le soignant sera un soutien solide. Les compétences relationnelles et communicationnelles semblent souvent faire défaut aux soignants représentés dans ces ouvrages. L'absence de ces compétences peut motiver le recours aux médecines alternatives

axées sur la préservation du soi, et la prise en compte des problématiques de l'*illness*, du symptôme gênant. Ce regard critique peut se révéler utile en pédagogie auprès d'étudiants en santé, dans l'apprentissage des capacités relationnelles, permettant d'illustrer les situations et attitudes délétères et de nourrir la réflexion éthique autour d'elles, comme dans les enseignements proposés par l'équipe de médecine graphique américaine [12].

Ces ouvrages ont leur place dans l'enseignement en Santé, notamment en médecine, permettant l'illustration de situations de soins et de concepts fondamentaux relevant de l'éthique et du savoir-être.

Bibliographie :

1. Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. JAMA. 2001 Oct 17;286(15):1897.
2. Charon R, Fourreau A. Médecine narrative: rendre hommage aux histoires de maladies. Aniche: Sipayat; 2015. (Sciences humaines).
3. Elwyn G, Gwyn R. Narrative based medicine: Stories we hear and stories we tell: analysing talk in clinical practice. BMJ. 1999 Jan 16;318(7177):186–8.
4. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: Why study narrative? BMJ. 1999 Jan 2;318(7175):48–50.
5. Beaulieu B, Mermoux D. Les mille et une vies des urgences. 2018.
6. Le Men C. Le syndrome de l'imposteur: parcours d'une interne en psychiatrie. 2019.
7. L'homme étoilé, Charline. A la vie! 2020.
8. Fayolle M. La tendresse des pierres: un livre. Paris: Magnani; 2013. 135 p.
9. Spiegelman A, Ertel J. Maus: un survivant raconte. Paris: Flammarion; 1998.
10. McCloud S. L'art invisible. Paris: Delcourt; 2007.
11. Eisner W. Comics & sequential art. 28. print. Paramus, NJ: Poorhouse Press [u.a.]; 2006. 164 p.

12. Czerwiec MK, Williams I, Squier SM, Green MJ, Myers KR, Smith ST. Graphic medicine manifesto. University Park, Pennsylvania: The Pennsylvania State University Press; 2015. 195 p. (Graphic medicine).
13. Graphic medicine Japon [Internet]. [cited 2022 Mar 17]. Available from: <https://graphicmedicine.jp/about-en/>
14. Lalanda M. Medicina Gràfica [Internet]. <https://medicinagrafica.com/>. Available from: <https://medicinagrafica.com/>
15. Freie Universität Berlin. PathoGraphics [Internet]. 2015 [cited 2022 Mar 17]. Available from: https://www.geisteswissenschaften.fu-berlin.de/friedrichschlegel/assoziierte_projekte/Pathographics/index.html
16. Goel U. Annals Graphic Medicine - Impostor Syndrome. *Ann Intern Med.* 2021 Jul;174(7):W66–7.
17. Gagné C. Les bédés en sciences de la santé [Internet]. Available from: <https://bib.umontreal.ca/sciences-sante/bandes-dessinees-sciences-sante>
18. Bandes dessinés médicales, de santé et de prévention [Internet]. BDMédicales. [cited 2022 Mar 17]. Available from: <https://bdmedicales.com/>
19. Stewart M, editor. Patient-centered medicine: transforming the clinical method. Third edition. London: Radcliffe Publishing; 2014. 426 p.
20. Oude Engberink A, Arino M, Julia B, Bourrel G. Intérêt d'une approche sémiopragmatique pour une méthodologie analytique en recherche qualitative. *Recherches Qualitatives. Hors série « Les Actes ».* 2013 Jan 1;15:96–115.
21. Bourrel G, Oude Engberink A. La phénoménologie pragmatique en recherche qualitative. 1. Auflage. Basel: Schwabe Verlagsgruppe AG Schwabe Verlag; 2021. 230 p. (Res Socialis).
22. Peirce CS, Tiercelin C, Thibaud P. Oeuvres philosophiques : Pragmatisme et pragmaticisme. Paris: Ed. du Cerf; 2002.
23. Bibliothèque municipale de Lyon. Des témoignages de la maladie en bande-dessinée. [Internet]. 2016. Available from: <http://www.linflux.com/litterature/des-temoignages-sur-la-maladie-en-bande-dessinee/>
24. <https://www.bdggest.com/>.
25. <https://www.bdfugue.com/>.
26. Shapiro CL. Cancer Survivorship. Longo DL, editor. *N Engl J Med* [Internet]. 2018 Dec 20 [cited 2020 Aug 20];379(25):2438–50. Available from: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1712502>
27. Mayer DK, Nasso SF, Earp JA. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *The Lancet Oncology* [Internet]. 2017 Jan [cited

2020 Aug 19];18(1):e11–8. Available from:
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470204516305733>

28. Cancer Survivorship. *N Engl J Med* [Internet]. 2019 Apr 4 [cited 2020 Aug 20];380(14):1380–2. Available from: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMc1900709>
29. Lelorain S, Tessier P, Florin A, Bonnaud-Antignac A. Posttraumatic growth in long term breast cancer survivors: relation to coping, social support and cognitive processing. *J Health Psychol* [Internet]. 2012 Jul [cited 2020 Aug 26];17(5):627–39. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359105311427475>
30. Lelorain S, Bonnaud-Antignac A, Florin A. Long Term Posttraumatic Growth After Breast Cancer: Prevalence, Predictors and Relationships with Psychological Health. *J Clin Psychol Med Settings* [Internet]. 2010 Mar [cited 2020 Aug 26];17(1):14–22. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s10880-009-9183-6>
31. Do Nascimento-Baranger C, Rivollet S, Massoubre C. La consultation psychologique de suivi à long terme en oncologie : état des lieux et perspectives. *Bulletin du Cancer* [Internet]. 2015 Jul [cited 2020 Aug 20];102(7–8):698–703. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0007455115001460>
32. Tourette-Turgis C. Parcours de vie, rupture de santé : quand se maintenir en vie devient un projet. *Vie sociale*. 2017;18(2):91.
33. Tourette-Turgis C, Pereira-Paulo L. Être Malade Chronique : Exercer un Métier au Service du Maintien de Soi en Vie et Transformer son Expérience en Expertise. *Sisyphus - Journal of Education*. 2018 Jun 30;Vol 6:25-44 Pages.
34. Delory-Momberger C, Tourette-Turgis C. Vivre avec la maladie: Expériences épreuves résistances. *Le sujet dans la cité*. 2014 Nov 1;N° 5(2):33–8.
35. Williams I. Graphic medicine [Internet]. Available from: <https://www.graphicmedicine.org/>
36. Cruess RL, Cruess SR, Steinert Y. Amending Miller’s Pyramid to Include Professional Identity Formation: Academic Medicine [Internet]. 2016 Feb [cited 2020 Aug 18];91(2):180–5. Available from: <http://journals.lww.com/00001888-201602000-00017>
37. Williams I. Autography as Auto-Therapy: Psychic Pain and the Graphic Memoir. *J Med Humanit* [Internet]. 2011 Dec [cited 2020 Aug 19];32(4):353–66. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s10912-011-9158-0>
38. Pozla. Carnet de santé foireuse - Interview de l’auteur par La Rubrique à Brac [Internet]. 2015. Available from: <http://www.anglesdevue.com/rubriqueabrac/2015/12/interview-pozla-sante-foireuse-monkey-bizness/>
39. Godfrey A. *The CF Diaries. Sicker Than Thou*. 2011.

Tableaux et figures

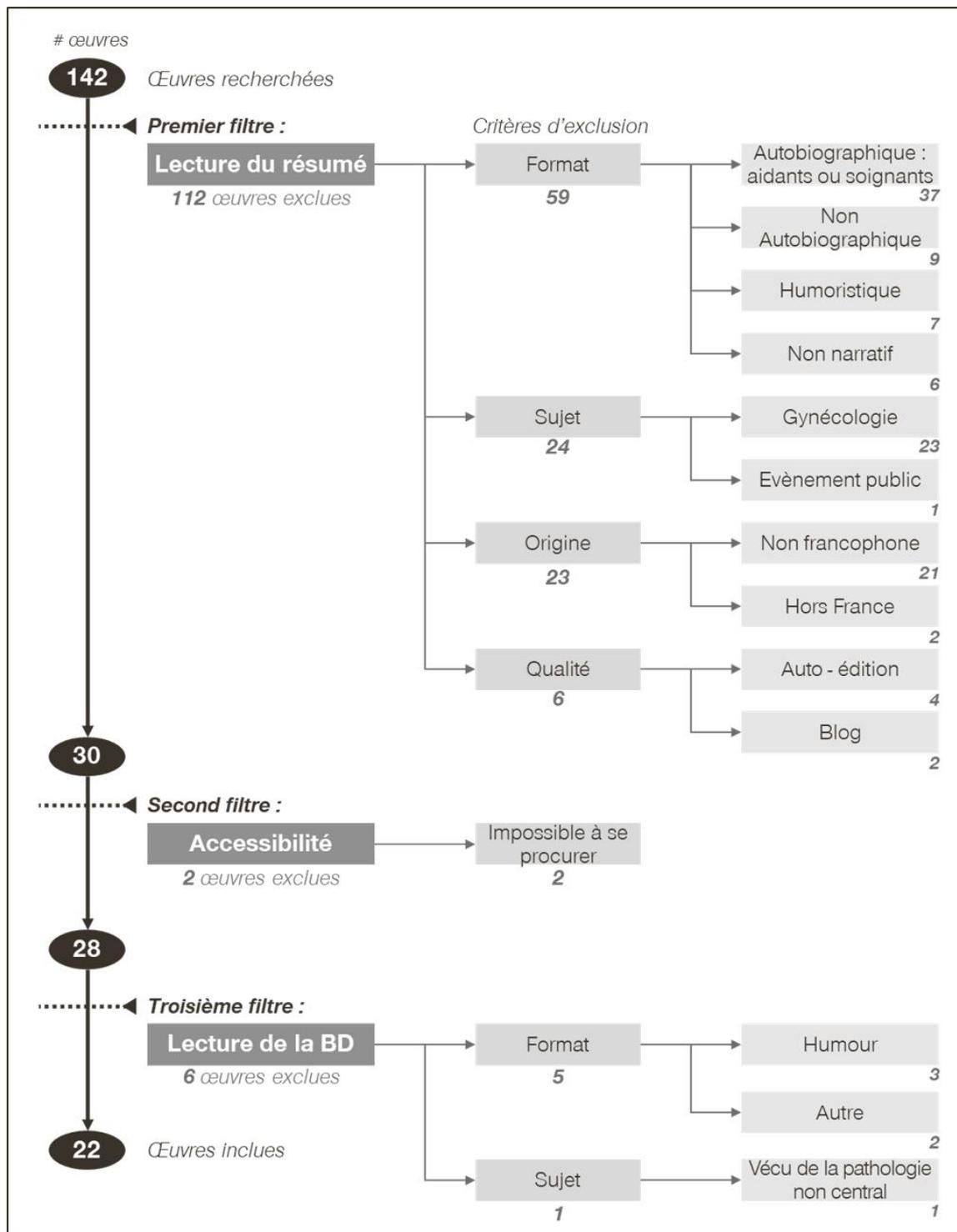


Tableau 1 : diagramme de flux

Titre	Auteur(s)	Thème	Date	Editeur
Amères saisons	Etienne Schröder	Addictologie : Alcool	2008	Casterman
Ça n'a pas l'air d'aller du tout ou comment les crises de panique me sont tombées dessus	Olivia Hagimont , Christophe André	Psychiatrie : Trouble anxieux	2012	Odile Jacob
Carnet de santé foireuse	Pozla	Gastro-entérologie : Maladie de Crohn	2015	Delcourt
Chute libre Carnets du gouffre	Mademoiselle Caroline	Psychiatrie : Dépression	2013	Delcourt
Des fourmis dans les jambes	Arnaud Gauteliger , Renaud Pennelle	Neurologie : SEP	2012	Emmanuel Proust
Globules et conséquences	Catherine Pioli	Oncologie : Leucémie aiguë	2018	Vents d'Ouest / Glénat
Goupil ou face	Lou Lubie	Psychiatrie : Troubles bipolaires	2016	Vracum
J'arrête de fumer	Cati Baur	Addictologie : Tabac	2007	Delcourt
J'peux pas j'ai chimio	Camille Hoppenot , Alexandra Briatoff	Oncologie : Cancer du sein	2019	Marabout
Jambon d'épaule 18 mois en capsulite	Marie-Pascale Lescot, Fanny Benoit	Rhumatologie : Capsulite rétractile	2016	Des ronds dans l'O
L'année du crabe	Alice Baguet	Oncologie : Lymphome de Hodgkin	2015	Vracum
Après l'année du crabe	Alice Baguet	Oncologie : Lymphome de Hodgkin	2017	Vracum
L'effet kiss pas cool : journal d'une angoissée de la vie	Leslie Ptée	Psychiatrie : Trouble anxieux	2011	JC Gawsewitch Editeur
La différence invisible	Julie Dachez , Mademoiselle Caroline	Psychiatrie : Syndrome d'Asperger	2016	Delcourt
La parenthèse	Elodie Durand	Neurologie : Epilepsie secondaire	2010	Delcourt/ enrages
Le cycle d'Inari : l'âme et la matière	Winston	Douleur : Trouble somatoforme	2016	Delcourt
Moi en double	Nayie , Audrey Lainé	Endocrinologie – nutrition : Obésité	2019	Delcourt
Mon gras et moi	Gally	Endocrinologie – nutrition : Obésité	2008 2014	Diantre ! Editions La boîte à bulles
Psychotique	Jacques Mathis, Sylvain Dorange	Psychiatrie : Troubles psychotiques	2019	La boîte à bulles
Quand vous pensiez que j'étais mort	Matthieu Blanchin	Réanimation : Coma, Epilepsie secondaire	2015	Futuropolis
Sclérose en plaque	Matt Konture	Neurologie : SEP	2006	L'Association
Sous l'entonnoir	Sibylline, Natacha Sicaud	Psychiatrie : Dépression	2011	Delcourt

Tableau 2 : récapitulatif des BD inclus

Moi en double – Mademoiselle Caroline				
Thématiques	Sous-thématiques	Verbatim / images	Interprétation	Comparatif
Place de l'écriture, du dessin	Didactique +++	<i>Le poids en trop concerne tout le monde, qu'il soit sur le ventre ou dans le cœur J'ai eu besoin d'écrire ce livre pour vous montrer la face cachée d'un apparent bien être</i> <i>137 J'avais besoin de l'écrire, peut-être qu'en dessin, ça sera plus simple.</i>		➤ Voir carnet de santé foireuse
Patient expert	Connaissances médicales	-18 body acceptance vs santé - 19 IMC - 20 <u>graisse</u> abdominale - hyperphagie <u>43</u> Représentation de la crise hyperphagie nocturne 42 - chirurgie 94 - addiction 44-45 organes 21		
La maladie	La prise de conscience de la maladie est brutale, mais elle seule permet d'entrevoir une solution	<i>5 La violence d'un dé clic tapisse notre bouche de fer. Mais il nous ouvre à ce qu'on avait perdu de vue : l'espoir.</i>	Angoisse 8	
	Mal être	Intro <i>Le poids en trop concerne tout le monde, qu'il soit sur le ventre ou dans le cœur. Quel sentiment infernal que celui d'avoir l'impression de ne jamais être assez bien. [...] Faire semblant c'est épuisant. Il paraît qu'il faut s'aimer. Il paraît qu'on est son propre ennemi. Il paraît qu'il faut prendre soin de soi, que la bienveillance commence par le regard que l'on se porte. Il paraît qu'il faut manger 5 fruits et légumes par jour. Il paraît qu'il faut écouter son corps. Il paraît que le regard des autres ce n'est pas important, qu'il faut s'en libérer. Il paraît qu'il ne faut pas se laisser marcher sur les pieds. Il paraît qu'il faut pardonner. Il paraît qu'il faut faire du sport. Il paraît qu'il faut se faire plaisir. Il paraît que la vie est belle. Il paraît aussi qu'elle est dure. Il paraît que les excès c'est mal et que fumer tue. Il paraît qu'on est très bien comme on n'est (naît) et que tout le reste c'est des conneries que la société tente de nous imposer. Il paraît qu'on fait ce qu'on peut. Il paraît que c'est la beauté intérieure qui compte. Il paraît que ça ira... Il paraît. Paraître, pas être.</i>	Regard des autres = Jugeant et révélateur à la foi Voir partie sur l'IMC (19)	➤ Voir sclérose en plaque : je suis straight edge
		9 détresse <u>29</u> (yeux vides des oboles des morts de l'antiquité grecque, deuil, de l'anonymisation de ce corps devenu souvenir) 42	Angoisse Culpabilité	
	Déni	22 <i>Votre IMC est de 53. C'est très grave. C'est de l'obésité morbide. Je suis pas malade / Oui, ça je sais... Mais je suis en bonne santé !</i> 26 <i>Essayer de guérir quand on n'est pas malade, ça n'a pas de sens</i>		➤ Importance de l'acceptation que ce soit comme dans « quand vous pensiez » pour déculpabiliser et ne pas

Tableau 3 : extrait de thématisation selon les catégories de Peirce

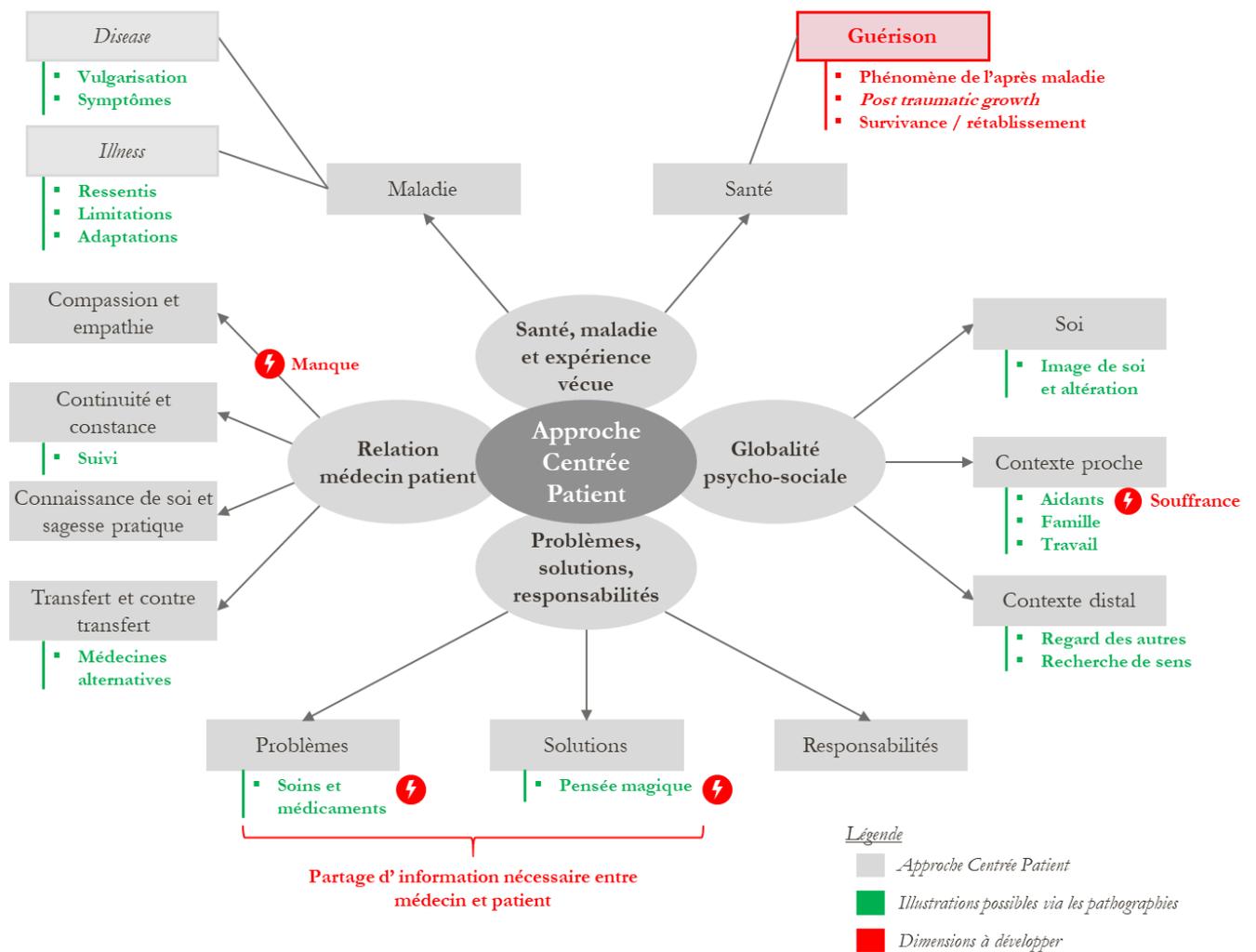


Tableau 4 : Lien avec l'approche centrée patient

Champs	Matière	Thème	Pathographies
Somatique	Hépatogastro-entérologie	Maladie de Crohn	Carnet de santé foireuse
	Neurologie	Epilepsie	La parenthèse
		Coma	Quand vous pensiez que j'étais mort
		Sclérose en plaque	Des fourmis dans les jambes Sclérose en plaque
	Oncologie	Cancer du sein	J'peux pas, j'ai chimio
		Leucémie aiguë lymphoïde	Globules et conséquences
		Lymphome de Hodgkin	L'année du crabe
	Rhumatologie	Capsulite rétractile	Jambon d'épaule
		Douleur chronique	Le cycle d'Inari
Psychiatrique	Addictions	Alcoolisme	Amères saisons
		Tabac	J'arrête de fumer
		Trouble du comportement alimentaire	Moi en double Mon gras et moi
	Troubles anxio-dépressifs	Tentative de suicide	Sous l'entonnoir
		Dépression	Chute libre – carnets du gouffre
		Trouble panique avec agoraphobie	Ça n'a pas l'air d'aller du tout
		Trouble panique avec agoraphobie	L'effet kiss pas cool
	Troubles autistiques	Syndrome d'Asperger	La différence invisible
	Troubles bipolaires	Cyclothymie	Goupil ou face
		Bipolarité de type 1	Psychotique

Tableau 5 : classement des ouvrages par domaine de pathologies

	Vision de la santé et de la maladie			Globalité psychosociale		Evaluation des problèmes et des solutions			Relation médecin-patient	
	Après maladie	Vulgarisation	Expérience vécue des symptômes	Place de l'aidant	Regard des autres et image de soi	Vécu de l'hospitalisation	Impact de l'information	Psychothérapie	Image du soignant	Recours aux médecines alternatives
Amères saisons				☆	☆	☆			☆	
Après l'année du crabe	★			☆	☆				☆	
Ça n'a pas l'air d'aller du tout			☆		☆	☆		☆	☆	☆
Carnet de santé foireuse	★	★	★	★	★	★	★	★	★	★
Chute libre – carnets du gouffre	☆	☆	★	☆	☆		☆	★	★	
Des fourmis dans les jambes ①			☆			☆	☆		★	
Globules et conséquences		★			★	★	☆		★	
Goupil ou face		★	★		★	☆	★	★	★	
J'arrête de fumer			☆		★				★	
J'peux pas j'ai chimio	☆		☆	☆	★	☆	☆		★	★
Jambon d'épaule		☆	☆		☆				★	☆
L'année du crabe			☆		☆				☆	
L'effet kiss pas cool ①			☆		☆		☆		★	
La différence invisible		★	★	☆	★		★	☆	☆	
La parenthèse	☆	☆	★	★	★		☆		☆	
Le cycle d'Inari			☆		☆		☆		☆	☆
Moi en double	★	☆	★		★				☆	
Mon gras et moi			☆		☆	☆			☆	
Psychotique	☆		★		★	★		★	★	
Quand vous pensiez que j'étais mort	★		☆	★	☆		☆	★	★	★
Sclérose en plaques			★			☆			☆	☆
Sous l'entonnoir ①						★		☆	☆	

Légende :

- ① plus éditée
- ★ thème développé
- ☆ thème abordé

Tableau 6 : Thématiques abordées