



HAL
open science

Des BD pour mieux soigner : étude du partage de l'expérience vécue dans les autopathographies dessinées

Naïs Herbreteau

► To cite this version:

Naïs Herbreteau. Des BD pour mieux soigner : étude du partage de l'expérience vécue dans les autopathographies dessinées. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03155958

HAL Id: dumas-03155958

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03155958>

Submitted on 2 Mar 2021

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NÎMES

THÈSE
Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Naïs HERBRETEAU

Le 17 septembre 2020

**Des BD pour mieux soigner : étude du partage de l'expérience vécue
dans les autopathographies dessinées.**

Directeur de thèse : Dr PAVAGEAU Sylvain

JURY

Président : Pr AMOUYAL Michel

Assesseurs : Pr LOPEZ CASTROMAN Jorge

Pr HOUÉDÉ Nadine

Dr PAVAGEAU Sylvain

Membre invité : BAGUET Alice (autrice)

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NÎMES

THÈSE
Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Naïs HERBRETEAU

Le 17 septembre 2020

**Des BD pour mieux soigner : étude du partage de l'expérience vécue
dans les autopathographies dessinées.**

Directeur de thèse : Dr PAVAGEAU Sylvain

JURY

Président : Pr AMOUYAL Michel

Assesseurs : Pr LOPEZ CASTROMAN Jorge

Pr HOUÉDÉ Nadine

Dr PAVAGEAU Sylvain

Membre invité : BAGUET Alice (autrice)

ANNEE UNIVERSITAIRE 2019 - 2020

PERSONNEL ENSEIGNANT

| Professeurs Honoraires | | | |
|------------------------|----------------------|-----------------------------|------------------------------------|
| ALLIEU Yves | CALLIS Albert | JAFFIOL Claude | NAVRATIL Henri |
| ALRIC Robert | CANAUD Bernard | JANBON Charles | OTHONIEL Jacques |
| ARNAUD Bernard | CHAPTAL Paul-André | JANBON François | PAGES Michel |
| ASTRUC Jacques | CIURANA Albert-Jean | JARRY Daniel | PEGURET Claude |
| AUSSILLOUX Charles | CLOT Jacques | JOURDAN Jacques | PELISSIER Jacques |
| AVEROUS Michel | COSTA Pierre | LAFFARGUE François | POUGET Régis |
| AYRAL Guy | D'ATHIS Françoise | LALLEMANT Jean Gabriel | PUJOL Henri |
| BAILLAT Xavier | DEMAILLE Jacques | LAMARQUE Jean-Louis | RABISCHONG Pierre |
| BALDET Pierre | DESCOMPS Bernard | LAPEYRIE Henri | RAMUZ Michel |
| BALDY-MOULINIER Michel | DIMEGLIO Alain | LE QUELLEC Alain | RIEU Daniel |
| BALMES Jean-Louis | DUBOIS Jean Bernard | LESBROS Daniel | ROCHEFORT Henri |
| BALMES Pierre | DUJOLS Pierre | LOPEZ François Michel | ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre |
| BANSARD Nicole | DUMAS Robert | LORIOT Jean | SAINT AUBERT Bernard |
| BAYLET René | DUMAZER Romain | LOUBATIERES Marie Madeleine | SANCHO-GARNIER Héléne |
| BILLIARD Michel | ECHENNE Bernard | MAGNAN DE BORNIER Bernard | SANY Jacques |
| BLARD Jean-Marie | FABRE Serge | MARY Henri | SEGNARBIEUX François |
| BLAYAC Jean Pierre | FREREBEAU Philippe | MATHIEU-DAUDE Pierre | SENAC Jean-Paul |
| BLOTMAN Francis | GALIFER René Benoît | MEYNADIER Jean | SERRE Arlette |
| BONNEL François | GODLEWSKI Guilhem | MICHEL François-Bernard | SOLASSOL Claude |
| BOURGEOIS Jean-Marie | GRASSET Daniel | MION Charles | THEVENET André |
| BRUEL Jean Michel | GUILHOU Jean-Jacques | MION Henri | VIDAL Jacques |
| BUREAU Jean-Paul | HERTAULT Jean | MIRO Luis | VISIÉ Jean Pierre |
| BRUNEL Michel | HUMEAU Claude | NAVARRO Maurice | |

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

| | |
|------------------------------|---|
| ALBAT Bernard | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| ALRIC Pierre | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire) |
| BACCINO Eric | Médecine légale et droit de la santé |
| BASTIEN Patrick | Parasitologie et mycologie |
| BLAIN Hubert | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie |
| BONAFE Alain | Radiologie et imagerie médicale |
| CAPDEVILA Xavier | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire |
| CHAMMAS Michel | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| COLSON Pascal | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire |
| COMBE Bernard | Rhumatologie |
| COTTALORDA Jérôme | Chirurgie infantile |
| COUBES Philippe | Neurochirurgie |
| COURTET Philippe | Psychiatrie d'adultes ; addictologie |
| CRAMPETTE Louis | Oto-rhino-laryngologie |
| CRISTOL Jean Paul | Biochimie et biologie moléculaire |
| DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel | Médecine d'urgence |
| DE WAZIERES Benoît | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie |
| DELAPORTE Eric | Maladies infectieuses ; maladies tropicales |
| DEMOLY Pascal | Pneumologie ; addictologie |
| DOMERGUE Jacques | Chirurgie viscérale et digestive |
| DUFFAU Hugues | Neurochirurgie |
| ELIAOU Jean François | Immunologie |
| FABRE Jean Michel | Chirurgie viscérale et digestive |
| FRAPIER Jean-Marc | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| HAMAMAH Samir | Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale |

HEDON Bernard

HERISSON Christian

JABER Samir

JEANDEL Claude

JONQUET Olivier

JORGENSEN Christian

KOTZKI Pierre Olivier

LABAUGE Pierre

LARREY Dominique

LEFRANT Jean-Yves

LUMBROSO Serge

MARTY-ANE Charles

MERCIER Jacques

MESSNER Patrick

MONDAIN Michel

MORIN Denis

PAGEAUX Georges-Philippe

PUJOL Pascal

QUERE Isabelle

RENARD Eric

REYNES Jacques

RIPART Jacques

ROUANET Philippe

SOTTO Albert

TAOUREL Patrice

VANDE PERRE Philippe

YCHOU Marc

Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Médecine physique et de réadaptation

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement,
médecine générale, addictologie

Médecine intensive-réanimation

Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie

Biophysique et médecine nucléaire

Neurologie

Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

Biochimie et Biologie moléculaire

Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

Physiologie

Cardiologie

Oto-rhino-laryngologie

Pédiatrie

Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Biologie cellulaire

Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine
vasculaire)

Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie
médicale

Maladies infectieuses, maladies tropicales

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

Cancérologie ; radiothérapie

Maladies infectieuses ; maladies tropicales

Radiologie et imagerie médicale

Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Cancérologie ; radiothérapie



PU-PH de 1^{er} classe

| | |
|---------------------------|---|
| AGUILAR MARTINEZ Patricia | Hématologie ; transfusion |
| ASSENAT Éric | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| AVIGNON Antoine | Nutrition |
| AZRIA David | Cancérologie ; radiothérapie |
| BAGHDADLI Amaria | Pédopsychiatrie ; addictologie |
| BEREGI Jean-Paul | Radiologie et imagerie médicale |
| BLANC Pierre | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| BORIE Frédéric | Chirurgie viscérale et digestive |
| BOULOT Pierre | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale |
| CAMBONIE Gilles | Pédiatrie |
| CAMU William | Neurologie |
| CANOVAS François | Anatomie |
| CAPTIER Guillaume | Anatomie |
| CARTRON Guillaume | Hématologie ; transfusion |
| CAYLA Guillaume | Cardiologie |
| CHANQUES Gérald | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire |
| CORBEAU Pierre | Immunologie |
| COSTES Valérie | Anatomie et cytologie pathologiques |
| COULET Bertrand | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| CYTEVAL Catherine | Radiologie et imagerie médicale |
| DADURE Christophe | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire |
| DAUVILLIERS Yves | Physiologie |
| DE TAYRAC Renaud | Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale |
| DE VOS John | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| DEMARIA Roland | Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |

| | |
|--------------------------|---|
| DEREURE Olivier | Dermatologie - vénéréologie |
| DROUPY Stéphane | Urologie |
| DUCROS Anne | Neurologie |
| DUPEYRON Arnaud | Médecine physique et de réadaptation |
| FESLER Pierre | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie |
| GARREL Renaud | Oto-rhino-laryngologie |
| GENEVIEVE David | Génétique |
| HAYOT Maurice | Physiologie |
| KLOUCHE Kada | Médecine intensive-réanimation |
| KOENIG Michel | Génétique |
| LAFFONT Isabelle | Médecine physique et de réadaptation |
| LAVABRE-BERTRAND Thierry | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| LAVIGNE Jean-Philippe | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| LE MOING Vincent | Maladies infectieuses ; maladies tropicales |
| LECLERCQ Florence | Cardiologie |
| LEHMANN Sylvain | Biochimie et biologie moléculaire |
| MARIANO-GOULART Denis | Biophysique et médecine nucléaire |
| MATECKI Stéfan | Physiologie |
| MEUNIER Laurent | Dermato-vénéréologie |
| MOREL Jacques | Rhumatologie |
| NAVARRO Francis | Chirurgie viscérale et digestive |
| NOCCA David | Chirurgie viscérale et digestive |
| PETIT Pierre | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| PERNEY Pascal | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie |
| PRUDHOMME Michel | Anatomie |
| PUJOL Jean Louis | Pneumologie ; addictologie |
| PURPER-OUAKIL Diane | Pédopsychiatrie ; addictologie |

TOUITOU Isabelle

Génétique

TRAN Tu-Anh

Pédiatrie

VERNHET Héléne

Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

BOURDIN Arnaud

Pneumologie ; addictologie

CANAUD Ludovic

Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)

CAPDEVIELLE Delphine

Psychiatrie d'Adultes ; addictologie

CLARET Pierre-Géraud

Médecine d'urgence

COLOMBO Pierre-Emmanuel

Cancérologie ; radiothérapie

COSTALAT Vincent

Radiologie et imagerie médicale

CUVILLON Philippe

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

DAIEN Vincent

Ophthalmologie

DORANDEU Anne

Médecine légale et droit de la santé

FAILLIE Jean-Luc

Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

FUCHS Florent

Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

GABELLE DELOUSTAL Audrey

Neurologie

GAUJOUX Viala Cécile

Rhumatologie

GODREUIL Sylvain

Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

GUILLAUME Sébastien

Psychiatrie d'adultes ; addictologie

GUILPAIN Philippe

Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie

GUIU Boris

Radiologie et imagerie médicale

HERLIN Christian

Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie

HOUEDE Nadine

Cancérologie ; radiothérapie

JACOT William

Cancérologie ; Radiothérapie

JUNG Boris

Médecine intensive-réanimation

KALFA Nicolas

Chirurgie infantile

| | |
|-----------------------------|--|
| KOUYOUMDJIAN Pascal | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| LACHAUD Laurence | Parasitologie et mycologie |
| LALLEMANT Benjamin | Oto-rhino-laryngologie |
| LE QUINTREC DONNETTE Moglie | Néphrologie |
| LETOUZEY Vincent | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale |
| LONJON Nicolas | Neurochirurgie |
| LOPEZ CASTROMAN Jorge | Psychiatrie d'Adultes ; addictologie |
| LUKAS Cédric | Rhumatologie |
| MAURY Philippe | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| MILLET Ingrid | Radiologie et imagerie médicale |
| MORANNE Olivier | Néphrologie |
| MURA Thibault | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication |
| NAGOT Nicolas | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication |
| PANARO Fabrizio | Chirurgie viscérale et digestive |
| PARIS Françoise | Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale |
| PASQUIE Jean-Luc | Cardiologie |
| PELLESTOR Franck | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| PEREZ MARTIN Antonia | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire) |
| POUDEROUX Philippe | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| RIGAU Valérie | Anatomie et cytologie pathologiques |
| RIVIER François | Pédiatrie |
| ROGER Pascal | Anatomie et cytologie pathologiques |
| ROSSI Jean François | Hématologie ; transfusion |
| ROUBILLE François | Cardiologie |
| SEBBANE Mustapha | Médecine d'urgence |
| SIRVENT Nicolas | Pédiatrie |
| SOLASSOL Jérôme | Biologie cellulaire |



| | |
|-------------------|--|
| STOEBNER Pierre | Dermato-vénérologie |
| SULTAN Ariane | Nutrition |
| THOUVENOT Éric | Neurologie |
| THURET Rodolphe | Urologie |
| VENAIL Frédéric | Oto-rhino-laryngologie |
| VILLAIN Max | Ophthalmologie |
| VINCENT Denis | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie |
| VINCENT Thierry | Immunologie |
| WOJTUSCISZYN Anne | Endocrinologie-diabétologie-nutrition |

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques (Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes)

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila (Biochimie et biologie moléculaire)

VISIER Laurent (Sociologie, démographie)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

GARCIA Marc

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine

BESSIS Didier (Dermato-vénérologie)

MEUNIER Isabelle (Ophtalmologie)

MULLER Laurent (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

PERRIGAULT Pierre-François (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

QUANTIN Xavier (Pneumologie)

ROUBERTIE Agathe (Pédiatrie)

VIEL Eric (Soins palliatifs et traitement de la douleur)

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

| | |
|--------------------------|--|
| BADIOU Stéphanie | Biochimie et biologie moléculaire |
| BOULLE Nathalie | Biologie cellulaire |
| CACHEUX-RATABOUL Valère | Génétique |
| CARRIERE Christian | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| CHARACHON Sylvie | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |
| FABBRO-PERAY Pascale | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| GIANSILY-BLAIZOT Muriel | Hématologie ; transfusion |
| HILLAIRES-BUYS Dominique | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| PUJOL Joseph | Anatomie |
| RICHARD Bruno | Médecine palliative |
| RISPAIL Philippe | Parasitologie et mycologie |
| SEGONDY Michel | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |

MCU-PH de 1^{re} classe

| | |
|------------------------------|---|
| BERTRAND Martin | Anatomie |
| BOUDOUSQ Vincent | Biophysique et médecine nucléaire |
| BOURGIER Céline | Cancérologie ; Radiothérapie |
| BRET Caroline | Hématologie biologique |
| COSSEE Mireille | Génétique |
| GIRARDET-BESSIS Anne | Biochimie et biologie moléculaire |
| LAVIGNE Géraldine | Hématologie ; transfusion |
| LESAGE François-Xavier | Médecine et Santé au Travail |
| MATHIEU Olivier | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie |
| MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas | Radiologie et imagerie médicale |
| MOUZAT Kévin | Biochimie et biologie moléculaire |
| OLIE Emilie | Psychiatrie d'adultes ; addictologie |
| PANABIERES Catherine | Biologie cellulaire |
| PHILIBERT Pascal | Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale |
| RAVEL Christophe | Parasitologie et mycologie |
| SCHUSTER-BECK Iris | Physiologie |
| STERKERS Yvon | Parasitologie et mycologie |
| THEVENIN-RENE Céline | Immunologie |
| TUAILLON Edouard | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière |

MCU-PH de 2^{ème} classe

| | |
|------------------|---|
| CHIRIAC Anca | Immunologie |
| DE JONG Audrey | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire |
| DU THANH Aurélie | Dermato-vénérologie |
| GOUZI Farès | Physiologie |



HERRERO Astrid

Chirurgie viscérale et digestive

JEZIORSKI Éric

Pédiatrie

KUSTER Nils

Biochimie et biologie moléculaire

MAKINSON Alain

Maladies infectieuses, Maladies tropicales

PANTEL Alix

Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

PERS Yves-Marie

Thérapeutique; addictologie

ROUBILLE Camille

Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ;
addictologie

SZABLEWSKY

Anatomie et cytologie pathologiques

Maîtres de Conférences des Universités - Médecine Générale

MCU-MG de 1^{re} classe

COSTA David

MCU-MG de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice

OUDE ENGBERINK Agnès

Maîtres de Conférences associés - Médecine Générale

LOPEZ Antonio

MILLION Elodie

PAVAGEAU Sylvain

REBOUL Marie-Catherine

SERAYET Philippe

Praticiens Hospitaliers Universitaires

| | |
|-------------------------------|--|
| BARATEAU Lucie | Physiologie |
| BASTIDE Sophie | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| DAIEN Claire | Rhumatologie |
| GATINOIS Vincent | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| GOULABCHAND Radjiv | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| LATTUCA Benoit | Cardiologie |
| MIOT Stéphanie | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| PINETON DE CHAMBRUN Guillaume | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| SOUCHE François-Régis | Chirurgie viscérale et digestive |

Remerciements

Mes remerciements vont :

Au professeur Amouyal, pour me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse et pour l'intérêt qu'il a manifesté à propos de ce sujet.

Au professeur Castroman Lopez, psychiatre au CHU de Nîmes, pour avoir accepté de faire partie de ce jury et de juger ce travail.

Au professeur Houédé, oncologue au CHU de Nîmes, pour avoir accepté de faire partie de ce jury et de juger ce travail.

Au Dr Pavageau, pour avoir accepté d'encadrer cette thèse hors des sentiers battus. Encore merci pour ta disponibilité, ton implication et ton enthousiasme.

A Alice Baguet, pour avoir accepté de faire partie de ce jury, et apporter la vision du patient et de l'auteur de bande dessinée sur ce travail.

En empruntant ce chemin, je n'avais pas envisagé le moment où j'arriverai au bout. J'ai rencontré beaucoup de gens qui m'ont accompagnée, soutenue, fait grandir tant sur le plan professionnel que personnel. La vie serait bien différente sans vous :

Zaza, qui a toujours été là et qui m'a apporté et m'apporte toujours bien plus qu'elle ne le croit.

Swann, merci d'avoir supporté mes sautes d'humeur et d'avoir raté ta tentative d'assassinat aux raisins secs, sinon on n'en serait pas là.

Mimi, qui m'a soutenue fidèlement pendant mes six premières années d'études, les poils de chat dans mes pochettes de fiches en sont témoins. On ne saura jamais si tu aurais eu la moyenne en biochimie.

Geneviève, qui m'a montré qu'il faut savoir dire non, Raymonde, qui m'a transmis ses gènes de tête de mule, Maurice qui m'a transmis le goût des desserts, Colette et Michel, pour avoir été là, Laure et Florent, pour l'amour du jeu, Didier et Isabelle, pour l'amour de la bande dessinée et de l'heroic fantasy.

Antoine, qui est formidable, exceptionnel, épatant, extraordinaire et qui me soutient dans tous mes projets avec passion. Quelques lignes dans une thèse ne suffisent pas à te dire à quel point je t'aime et tout ce que tu as pu m'apporter. Je te prépare un autre manuscrit d'environ 200 pages sur le sujet (spoiler : il y aura plusieurs tomes ET tu seras chargé de la mise en page). Merci encore pour ton implication dans ce travail.

François, Caroline et Capucine, (et Simonne) pour votre enthousiasme contagieux.

Morgane, escargot généreux toujours prêt à partager sa maison (même quand j'abuse) qui m'a montré qu'on n'a pas à être comme les autres (entre autres).

Alex, avec qui on se suit depuis le lycée. Merci pour ton soutien indéfectible au cours de la PACES, et tes recettes de rhum arrangé.

Merci à la corpale sans dosage, à ceux qui sont toujours là, et je l'espère pour longtemps. Pénélope, toujours là pour les bons comme les mauvais moments, Marion T toujours prête à bouger, avec le sourire, Poul, merveilleux compagnon de voyage pour qui j'ai eu le coup de foudre dès le premier jour de P2, Edouard et ses velléités d'aventurier, Valentin, partenaire sacrément averti en lever de coude (et Agathe qui le supporte), Marion L, Jean, Rodolphe, Nicolas...

Merci aux L5 et à ceux qui les supportent.

Merci à Agathe, ma partenaire de natation qui a presque réussi à me convaincre de faire un triathlon (presque).

Merci à mon moyen fessier droit qui m'a convaincue de ne PAS faire de triathlon et d'avancer sur ma thèse à la place.

Merci aux copains de l'externat Louise, Renev, Astrid, Théophane, Jade, Poochie, Pierre, Charles... La distance complique tout mais j'espère vous revoir bientôt !

Merci aux Bagnolais (Thibault (Brù), Lucie, Thibaut, Lili, Marine, JM et Treicia), avec qui nous avons fait nos premiers pas d'internes.

Au soleil de Narbonne, aux remparts de Carcassonne, à Ronron, Kévin, Florent Lestreet, Mme Arnaud Bourdasse, Matthias, les meilleurs des colocataires, à Floriane, à Flore, à Fabien, à Sélène, à Youssef.

Aux Versaillais de souche ou de passage (Cécile, Audrey, Chichi, Chloé, Gatti, Hugo)

Aux voisins, Sami, Agathe, Sandrine, Laurent, Mireille, Hervé, aux apéRoucher et aux apéro-pallier, à votre joie de vivre et de partager !

Merci à la famille Dellière. Elise, qui est allée au bout de ses envies (un peu trop près des caribous à mon goût). Même loin des yeux, toujours près du cœur <3. Sarah, qui m'a prise sous son aile au cours de la PACES. Brigitte et Marc, merci pour votre soutien.

Merci aux copains de l'aïkido pour l'aide à la décompression sur les tatamis ou au bar.

Rétrospectivement, merci à l'équipe infirmière des Urgences de Bagnols-sur-Cèze d'avoir remis en cause TOUTES mes prescriptions. Ça m'a appris à m'affirmer.

Merci à l'équipe de Narbonne, en pneumologie et en endocrinologie, où j'ai beaucoup appris des infirmières et de certains médecins.

Merci à l'équipe de pédiatrie de Nîmes, une chouette équipe infirmière, et des médecins accessibles aux questions et aux échanges.

Merci à mes maîtres de stage praticien, Corinne et François, qui m'ont autonomisée rapidement et qui m'ont appris à dire « non » dans de bonnes conditions.

Merci à Pierre et Agathe, la fameuse équipe médicale de l'hôpital de Lunel, qui m'ont accompagnée dans mon dernier semestre, et à toutes les infirmières

Pour la thèse en particulier, merci:

A Paul pour l'inspiration, à Cassandra pour l'avoir transmise.

A Gérald Bernardin, auteur du site BD médicales.com, pour ses précieux conseils et l'intérêt qu'il a porté à mon travail.

Aux maisons d'édition qui ont permis à ces livres de voir le jour et m'ont autorisée à utiliser leurs extraits. Un très grand merci à ceux qui ont pris le temps de m'envoyer les images en bonne qualité.

Aux libraires d' « Azimuts » qui ont gentiment répondu à mes questions (à propos de la thèse ou lors de recherche de nouvelles lectures).

Aux auteurs des bandes dessinées qui ont partagé un peu de leur expérience personnelle et de leur talent dans ces magnifiques ouvrages. J'espère ne pas avoir déformé vos propos.

A Antoine, encore une fois, pour la mise en page.

A Morgane, pour sa relecture orthographique et syntaxique, pour ses précieux conseils typo. Trop merci.

A la personne qui a créé la fonction « recherche » de Word® et le raccourci Ctrl+F.

Abréviations

ACP : Approché Centrée Patiente

BD : Bande Dessinée

BU : Bibliothèque Universitaire

CNGE : Congrès National des Généralistes Enseignants

EBM : Evidence-Based Medecine

GEPT : Groupes d'Echanges de Pratique Tutorés

HAS : Haute Autorité de Santé

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

JAMA : Journal of American Medical Association

JGMA : Japanese Graphic Medicine Association

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PTG : Post Traumatic Growth

RSCA : Récit de Situation Clinique Authentique

SALTO : Suivi A Long Terme en Oncologie

SEP : Sclérose En Plaques

TCA : Trouble du Comportement Alimentaire

TCC : Thérapie Cognitivo-Comportementale

Sommaire

| | |
|--|------------|
| Remerciements | 13 |
| Abréviations | 16 |
| Sommaire | 17 |
| 1. INTRODUCTION | 18 |
| 1.1. Médecine et récit..... | 18 |
| 1.1.1. Médecine et littérature..... | 18 |
| 1.1.2. Bande dessinée | 21 |
| 1.2. Evolution de la place du patient..... | 28 |
| 1.2.1. Modification du concept de maladie | 28 |
| 1.2.2. La place du patient..... | 28 |
| 2. OBJECTIF | 32 |
| 3. MÉTHODE | 32 |
| 3.1. Méthode de recueil des données | 33 |
| 3.2. Analyse des données | 35 |
| 3.3. Droits d'utilisation des images..... | 36 |
| 4. RÉSULTATS | 37 |
| 4.1. Bandes dessinées sélectionnées | 37 |
| 4.2. Extrait de tableau | 40 |
| 4.3. Résumés par bande dessinée..... | 41 |
| 4.4. Catégories émergentes | 61 |
| 4.4.1. Poser un diagnostic de maladie vient parfois après un long parcours et est vécu comme une rupture qui construit le statut de malade. | 62 |
| 4.4.2. La maladie est une expérience qui bouleverse l'intimité et le chemin de vie dont chaque élément doit être repensé. | 68 |
| 4.4.3. Se soigner, c'est rencontrer un monde hostile. | 101 |
| 4.4.4. Comprendre la maladie permet de mieux maîtriser ses conséquences et est un premier pas vers l'acceptation. | 122 |
| 4.4.5. La sortie de la maladie et la réappropriation du soi est une expérience complexe..... | 136 |
| 5. DISCUSSION | 150 |
| 5.1. Résultats | 150 |
| 5.1.1. La vision personnelle de la santé et de la maladie était exposée | 151 |
| 5.1.2. La globalité psychosociale était un sujet très approfondi | 155 |
| 5.1.3. L'entente sur le problème et les solutions était complexe..... | 157 |
| 5.1.4. La relation de soin | 157 |
| 5.2. Méthode | 159 |
| 5.2.1. Forces | 159 |
| 5.2.2. Faiblesses..... | 159 |
| 5.3. Perspectives | 160 |
| 5.3.1. Répertoire..... | 160 |
| 5.3.2. Promouvoir..... | 162 |
| 5.3.3. Appliquer..... | 162 |
| 6. CONCLUSION | 170 |
| Références | 172 |
| Table des illustrations | 180 |
| Annexes | 184 |
| SERMENT D'HIPPOCRATE du conseil de l'Ordre des Médecins | 189 |
| SERMENT D'HIPPOCRATE de la faculté de Montpellier..... | 190 |

1. INTRODUCTION

Nous allons développer dans cette partie l'évolution du statut du patient, qui justifie la prise en compte de l'expérience vécue. Nous détaillerons les liens entre médecine et littérature, et les apports de cette dernière sur l'approche centrée patient. Ce chapitre permettra de préciser les termes utilisés dans cette thèse, notamment « pathographies » et « bandes dessinées ».

1.1. Médecine et récit

1.1.1. Médecine et littérature

1.1.1.1. Concept : médecine narrative et enseignement

La médecine a besoin des qualités du récit : le raisonnement médical est un processus qui aboutit par la mise en ordre logique des informations (anamnèse), des faits (signes) et des ressentis (symptômes) au diagnostic, mais également au transfert d'émotions et à l'exposition des croyances. Par le récit et par l'écoute, nous pouvons appréhender les différents aspects de la prise en charge du patient notamment le diagnostic (qui est impossible sans anamnèse) et la thérapeutique (dont le choix dépendra des antécédents et du mode de vie du patient, et dont la présentation influera sur l'observance) (1).

L'importance de ce versant de l'art médical, en complément de la médecine basée sur les preuves, a été souligné par le courant de la médecine narrative (*narrative based medicine*) décrit en 2001 par la médecin américaine Rita Charon (2). Ce mouvement met en valeur le récit comme élément de la thérapeutique. Il part du principe que le malade est le seul témoin de sa vie intérieure, de ses ressentis vis-à-vis de la maladie et sa condition de malade, et de ses expériences antérieures. Lui seul est capable d'accéder à ces informations et de les partager. Le médecin se doit d'être attentif à son récit d'expérience dans toutes les facettes de la narration (les mots, leur champ lexical, les expressions faciales, les silences et les gestes effectués par le patient) pour une meilleure compréhension des enjeux du soin, de l'acceptation et de la guérison, et une amélioration de la prise en charge (3). Le partage et l'écoute du récit permettent une compréhension approfondie entre le soignant et le soigné, renforçant la satisfaction dans l'échange pour les deux parties.

Cette approche présuppose une empathie, une capacité d'écoute active, une ouverture d'esprit permettant de recevoir les paroles sans jugement, et un engagement du médecin permettant l'instauration d'une relation de confiance (2).

Elle prend en compte l'expérience vécue et le rapport à des entités complexes, sujettes à multiples croyances et interprétations : la santé, la maladie, la vie, la mort... Pour accueillir ces thèmes et les émotions et attitudes qui en découlent, le soignant doit tolérer l'incertitude et pouvoir aborder de multiples angles de vue sur ces problématiques. Cela lui permettra d'appréhender comment le patient donne du sens à sa maladie et à son vécu (4). La multiplicité des récits subjectifs – celui du patient, de la famille, des aidants, des soignants - permet une vision globale de la situation.

Les applications de cette médecine par le récit dans l'enseignement sont multiples. Nous citerons rapidement les cas cliniques mettant en situation un patient plutôt basés sur les critères de l'EBM, qui donnent des indices sur le patient et son mode de vie qui permettront d'orienter le raisonnement médical. Ces enseignements, basés sur les symptômes et les signes mais également sur des éléments d'anamnèse sont appréciés des étudiants et semblent plus efficaces pour la mémorisation qu'un cours classique non illustré par des exemples (5).

La médecine narrative permet également une approche réflexive sur la pratique de la médecine. Rita Charon insiste sur l'importance, à la suite du récit du patient, d'une retranscription de celui-ci par les mots, le dessin, l'art, qui permettent une interprétation approfondie du récit, mais également une réflexion sur son propre ressenti.

Actuellement, des méthodes dérivées de cette approche sont utilisées et théorisées (6) dans l'enseignement de la médecine générale en France. Les récits de situation complexe et authentique (RSCA), proposés dans le cursus des internes de médecine générale, sont des écrits rédigés à la première personne, pour une analyse introspective du ressenti du jeune médecin dans une situation périlleuse techniquement ou émotionnellement dont il a été acteur (7,8). Les groupes d'échanges de pratique tutorés (GEPT) permettent également ce partage de récits complexes et la recherche de solution en groupe.

Ces modes d'apprentissage ouvrent à une réflexion sur la place du soignant et son rapport au patient, mais ne se concentrent pas sur le ressenti et l'expérience vécue du côté du soigné. La médecine narrative met en valeur le ressenti du patient. Pour explorer celui-ci, on peut se baser sur les entretiens avec les patients ou sur des œuvres publiées : les pathographies.

1.1.1.2. Support : les pathographies

Même avec toute l'empathie et l'imagination du monde, il est difficile de se projeter dans le quotidien des patients. Notre représentation de la maladie en tant que médecins apprenants est un enchaînement logique de symptômes, de syndromes et de mots complexes qui sont loin de l'imaginaire qu'un patient peut former autour de sa maladie et de l'impact de celle-ci sur son quotidien. Pour explorer ce vécu, nous pouvons nous intéresser aux témoignages de patients qui

fleurissent actuellement sur tous types de médias : livres, bandes dessinées imprimées ou en ligne, vidéos courtes. Ils offrent des supports d'apprentissage et une information à la source sur le ressenti et le quotidien du patient.

a. Définition

Le terme désignant les ouvrages centrés sur le vécu de la pathologie n'existe pas en français. Nous utiliserons dans ce travail le terme **pathographie** (du grec *pathos* : la maladie et *graphos* : l'écriture et par extension le récit). Ce mot désigne habituellement en français la branche de la paléopathologie étudiant les maladies de personnages célèbres ou de groupes au travers d'ouvrages littéraires et/ou d'analyses des corps (hémophilie dans les familles royales européennes, épilepsie chez Dostoïevski, la surdité chez Beethoven, les troubles psychiatriques de Mozart...) (9,10)

Malgré cela, nous utiliserons cette terminologie issue d'une traduction littérale de l'anglais « *pathography* », qui qualifie un récit centré sur l'influence et les effets possibles d'une maladie sur la vie d'un personnage (11), et est utilisée par le mouvement de médecine graphique anglophone.

Ces histoires sont d'abord présentées sous la forme de romans ou de recueils de nouvelles. Elles sont initialement écrites par des soignants, notamment le précurseur de la médecine romancée, Oliver Sacks (12,13) (*L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*). On observe par la suite une appropriation du genre par les patients ou leurs proches, qui s'emparent de ce mode d'expression introspectif.

La fin des années 90 voit éclore un grand nombre de ces romans centrés sur le récit de l'expérience vécue de la maladie, principalement rédigés par des auteurs de classes moyennes, d'horizons professionnels variés (14). Des sites anglophones et certains articles ont commencé à les recenser de façon non exhaustive (15).

b. Objectif

Anne Hunsaker Hawkins relève dans un article qui leur est consacré (14) l'existence de plusieurs intentions dans la rédaction de ces pathographies :

- Les pathographies didactiques, dans lesquelles l'auteur intègre un grand nombre d'informations pratiques sur le traitement et le parcours de soins, clairement orientées vers le partage d'expérience à l'usage des autres patients.
- Les pathographies revendicatives, qui pointent du doigt les dysfonctionnements du système de santé.
- Les pathographies alternatives, qui traitent des thérapies alternatives, parallèles à la médecine traditionnelle.

- Les éco-pathographies, d'allure plus prophétique, avertissant le grand public sur la maladie comme symptôme d'un dysfonctionnement social.

Ces intentions seront soulignées dans le tableau récapitulatif de notre travail, en y associant deux autres dimensions très présentes dans les bandes dessinées que nous avons étudiées : l'humour et la thérapie.

c. Usages

Ces supports ont une utilité pour les différentes populations qu'ils touchent :

- Pour les patients-auteurs ou aidants-auteurs pour lesquels ils permettent la reconstruction et la réappropriation d'un scénario de vie qui a été, sinon rompu, du moins chamboulé, par l'apparition de la maladie. Ils sont un moyen de communiquer à leur entourage des aspects de la maladie qu'ils n'auraient pas abordés à l'oral (16,17).
- Pour les patients-lecteurs ou aidants-lecteurs, qui peuvent y voir un reflet de leur propre expérience et y trouver du réconfort (comme le décrit K. R. Myers (18,19)), ou des informations (16).
- Pour la population générale, ils permettent une meilleure diffusion des informations sur la réalité de la maladie (symptômes, handicap, risque de contagion) et une meilleure compréhension des enjeux du statut de malade.
- Une source d'information pour les médecins qui est un complément aux cas cliniques rédigés par les professionnels scientifiques, centrés sur la maladie et le traitement, quand les pathographies sont centrées sur l'expérience vécue par le patient. Par ce point de vue différent, elles permettent d'avoir un aperçu des croyances liées à la maladie, au traitement, à la guérison. Elles mettent en avant les attentes des patients, les problèmes fréquemment rencontrés, jusqu'aux dynamiques familiales liées à la maladie chronique.

Bien qu'il existe des récits écrits par les proches de patients, par des soignants, nous nous intéresserons principalement aux **autopathographies** dans ce travail, c'est-à-dire les œuvres écrites par les patients sur leur propre expérience, afin de se situer au plus près de l'expérience vécue personnelle de la maladie.

1.1.2. Bande dessinée

Nous centrerons notre étude sur la bande dessinée, car c'est le médium qui a retenu mon attention au cours de mes études de médecine. Le roman graphique constitue un médium de choix pour l'expression du langage verbal et non verbal, alliant le dessin (subjectif par nature) et l'écrit, qui se complètent pour renforcer le récit et souligner les émotions.

1.1.2.1. Apport du dessin et de la bande dessinée

L'auteur Serge Tisseron, psychiatre et amateur de BD, insiste sur la particularité du format bande dessinée, dans lequel, « à travers ses renvois image/texte, texte/image, ce qui se mobilise n'est pas si différent de ce que mobilise la lecture médicale des messages à la fois linguistiques, corporels et gestuels d'un patient » (20). Par l'articulation du texte et de l'image, l'expérience de lecture de la bande dessinée s'apparente aux schémas intellectuels liant le recueil des informations d'anamnèse, mêlées à l'examen physique, tout en analysant les expressions, les gestes et les affects du patient. La lecture des bandes dessinées stimulerait donc des **capacités cognitives** proches de celles du raisonnement médical.

De plus, ce que véhicule le dessin est différent de l'écriture, et permet des représentations que les mots ne peuvent pas exprimer, notamment l'illustration d'émotions complexes (18). Il est un **complément** du texte.

L'image est également un bon vecteur de **mémorisation**. Les images seraient mieux mémorisées que les mots grâce au phénomène de double-codage décrit par le psychologue canadien Paivo (21,22). Il semblerait même qu'un stimulus iconique provoque d'autant plus d'imagerie mentale qu'il est réaliste et intègre une présence humaine (23), ce qui est le cas de la majorité des autopathographies dessinées.

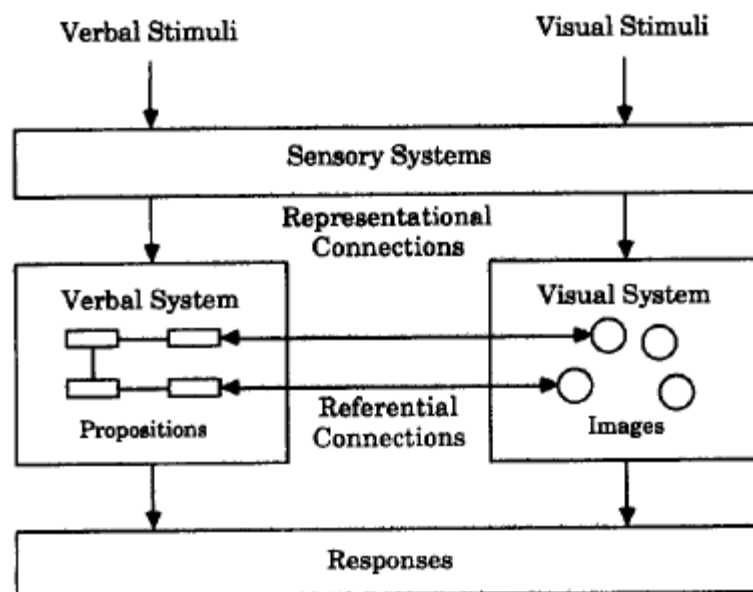


Figure 2. A dual-coding model for processing animation and speech.
(Adapted from *Mental Representations: A Dual Coding Approach*, p. 67, by A. Paivio, 1990, New York: Oxford University Press. Copyright 1990 by Oxford University Press. Adapted by permission.)

Figure 1 : Procédé de double codage, Mental Representations, A. Paivio

Nous pouvons ajouter que la bande dessinée est un médium amusant, lié au loisir dans l’imaginaire collectif. Il constitue aussi un corpus plus aéré qu’un texte long qui rebuterait les personnes non habituées à la lecture. On peut donc supposer qu’il serait considéré comme plus **accessible** et plaisant qu’un texte simple par un plus grand nombre.

1.1.2.2. Courte histoire de la bande dessinée en France

a. Bande dessinée classique

Il existe depuis longtemps des représentations associant écrit et dessin (estampes japonaises, hiéroglyphes, gravures...), mais la première bande dessinée est attribuée en 1827 à Rodolphe Töpffer, auteur et satiriste genevois.



Image 1 : L'Histoire d'Albert, Rodolphe Töpffer

Ce mode d’expression se répand en Europe et aux Etats-Unis, c’est ainsi que commence la bande dessinée : des histoires courtes, humoristiques, à publication périodique. Elles prendront différents noms, en France « bande dessinée », aux Etats-Unis « comics », en Italie « fumetti », au Japon « Mangas ».

Aux Etats Unis avant la seconde guerre mondiale, apparaissent des périodiques adressés à la jeunesse comme le Journal de Mickey qui sera importé en France par Paul Winkler. Les éditeurs français peinent à concurrencer les périodiques américains, il restera de cette période des histoires des Pieds Nickelés et Bibi Fricotin (24).

Au cours de la Seconde Guerre Mondiale, les séries américaines ne sont plus relayées et sont remplacées par des productions françaises soumises à la censure allemande.

Après 1945, la France se tourne vers la production belge, c’est l’avènement du Journal de Tintin, du Journal de Spirou. Ces productions sont renforcées par l’adoption le 16 juillet 1949 d’une loi

donnant un cadre strict aux publications destinées à la jeunesse (25,26) qui stipule que ces publications ne doivent comporter aucune illustration, aucun récit, aucune chronique, aucune rubrique, aucune insertion présentant sous un jour favorable le banditisme, le mensonge, le vol, la paresse, la lâcheté, la haine, la débauche, ou tous actes qualifiés crimes ou délits ou de nature à démoraliser l'enfance ou la jeunesse, ou à inspirer ou entretenir des préjugés ethniques. Les productions sont validées par une « Commission de surveillance et de contrôle ».

Cette loi teintée de moralisme et de protectionnisme culturel, a pour effet de limiter l'importation des comics américains et leur influence sur la production française (qui se différencie du comic américain, qui depuis les années 30 voit une prolifération des figures de super-héros) (27).

Au début des années 50, la bande dessinée est un médium très décrié, accusé de pervertir la jeunesse et de les entraîner vers des lectures abêtissantes.

À partir des années 60, les éditeurs produisent les bandes dessinées sous forme de recueils imprimés, leur donnant ainsi la forme dont est teintée notre imaginaire actuel : le format franco-belge, 44 à 48 planches couleur format A4, au dessin de type « ligne clair ».

b. Bande dessinée moderne et roman graphique.

En 1974 se tient à Angoulême la première édition de l'emblématique Festival international de la bande dessinée.

En 1964, l'expression « *graphic novel* » apparaît dans un article de Richard Kyle, intitulé *The Future of « comics »* Dans lequel le journaliste critique l'usage du terme *comic strip* ou *comic book* pour désigner des ouvrages qui n'ont plus rien de comique. Il propose donc ce terme pour désigner des ouvrages plus « artistiquement sérieux » (28). Pourtant, Will Eisner, auteur de BD américain, en publiant en 1978 *Un pacte avec Dieu* (un ouvrage différent, hors du format 30 pages des comics américains ou du 44-48 pages du format franco-belge) est régulièrement cité comme le père du *graphic novel* à propos duquel il publiera 3 livres théoriques dont un posthume : *Comics and sequential Art* (1985), *Graphic storytelling and Visual Narrative* 1996 *Expressive anatomy for comics and narrative* (2008) (29–31).

Le « roman graphique » est un terme regroupant une multitude de supports. Il représente surtout l'évolution de la bande dessinée d'une forme calibrée, au fond considéré comme simpliste, vers le 9^e art. Le « roman graphique » ouvre une plus grande liberté dans le fond et la forme du récit : il s'émancipe du cahier des charges de 48 pages, le trait sort de la « ligne claire », le dessin n'est plus uniquement au service du texte mais le complète.

En France, ces formats divers se multiplient sous l'influence de maisons d'éditions indépendantes (les Humanoïdes Associés, l'Association, Atrabile).

La bande dessinée gagne encore en légitimité par la reconnaissance par le prix Pulitzer en 1992 du roman graphique *Maus* d'Art Spiegelman (publié en 1986 et traitant de l'histoire de la Shoah) (32).

Scott Mc Cloud publie en 1993 *Understanding comics : The Invisible art*, ouvrage de référence sur la bande dessinée.

L'évolution du trait et du format est accompagnée par une diversification des thèmes, notable dans les productions des années 2000 : adaptations de romans (*Le loup des mers* – Riff Rebs - 2012), reportages (*Le photographe* – Guibert - 2008, *Shenzhen* – Guy Delisle-2000, Un homme est mort-Etienne Davodeau-2006), biographies (*Kiki de Montparnasse* - Catel & Bocquet - 2007), vulgarisation scientifique (*Tu mourras moins bête* – Marion Montaigne - 2008), autobiographies (*Notes* – Boulet – 2008, *Persepolis* – Marjane Satrapi - 2000)...

C'est sur ce terreau qu'on put se développer des autobiographies aux thématiques liées à la santé : les autopathographies dessinées.

1.1.2.3. Médecine Graphique

a. Présentation

La médecine graphique est un courant ayant pour objectif de développer l'usage de la bande dessinée dans le soin. Elle conjugue les principes de la médecine narrative avec un complément visuel. Elle met en avant l'intérêt de cette continuité texte-image dans la narration et le transfert d'informations techniques, de signes ou d'états émotionnels complexes.

En 2008, Susan Merrill Squier professeur en sciences sociales, publie *Literature and Medicine, Future Tense : Making it Graphic* (33). Cet article fait le lien entre littérature et bande dessinée, démontrant l'intérêt de ce dernier support dans la transmission de l'expérience vécue.

En 2010, Michael J. Green médecin et enseignant en éthique et sciences humaines et Kimberley R. Myers, de formation littéraire et enseignante en sciences humaines, publient dans le BMJ (British medical journal) un plaidoyer en faveur de leur discipline : la médecine graphic, *Graphic medicine*. Ils relèvent l'existence de « pathographies dessinées », des bandes dessinées ou romans graphiques centrés sur une pathologie. Pour ces auteurs, « les pathographies dessinées apportent aux médecins un point de vue sur l'expérience vécue de la maladie sur le plan personnel (surtout les inquiétudes que les patients pourraient ne pas mentionner dans un environnement clinique) et les incompréhensions à propos de la maladie ou du traitement qui pourraient affecter l'observance et le pronostic » (34). Ils détaillent dans cet article les apports de l'image, et présentent les différentes applications possibles de la bande dessinée en médecine, ainsi que les axes de recherche à explorer

afin de permettre son développement. Ces ouvrages graphiques pourraient servir à enseigner la médecine en entraînant les capacités d'observation et d'interprétation, et à affiner les techniques de recueil de l'anamnèse (35). Les auteurs identifient les questions à explorer pour un usage de ces ouvrages en pratique médicale:

- Tout d'abord, pour l'utilisation de ces supports, il est nécessaire que le médium bande dessinée soit pris au sérieux. Ceci semble acté avec la multiplication des romans graphiques, des bandes dessinées de vulgarisation scientifique, et le succès d'œuvres « sérieuses » comme *Maus* (6,7).
- L'étape suivante est « d'identifier les romans graphiques appropriés » (4).

Cet article est complété en 2015 par la publication de *Graphic medicine manifesto*. Cet ouvrage recoupe les témoignages et la pratiques des différents auteurs en rapport avec la bande dessinée. Les 6 auteurs sont MK Czerwiec, infirmière enseignante et dessinatrice, Ian Williams, médecin-dessinateur et fondateur du site internet « Graphic medicine », Susan Merrill Squier, Michael J Green, Kimberley R. Myers et Scott T. Smith, professeur assistant en anglais et littérature comparée.

Un congrès annuel de médecine graphique est organisé en Amérique du Nord ou au Royaume-Uni depuis 2010.

b. Objectifs

Le groupe décrit plusieurs objectifs. D'abord, afin que le mouvement se développe de façon pérenne, il faut identifier, répertorier et promouvoir (36) ces supports.

- Répertorier

Le travail de répertoire s'effectue depuis 2007 sur le site *Graphic Medicine* créé par Ian Williams. Les ouvrages d'intérêt sont lus et résumés, puis présentés dans une base de données comprenant plus de 200 ouvrages anglophones. Ce site a donné naissance à 2 sites frères : *Medicina Grafica* (37) (espagnol), *Graphic Medicine-J* (38) (japonais). Le livre « *Patho Graphics* » (39) de Susan Merrill Squier et Irmela Marei Krüger-Fürhoff regroupe plusieurs exemples de pathographies en langue allemande. Les ouvrages les plus intéressants (2 par an) font l'objet d'une publication annuelle dans le JAMA (Journal of American Medical Association) (40).

En langue française, les bibliothécaires de la BU santé de Montréal ont constitué une bédéthèque en rapport avec le soin et les maladies de plus d'une centaine de titres.

En France, nous avons trouvé un article de la bibliothèque municipale de Lyon qui recense une vingtaine d'albums. Le seul travail d'envergure comparable à celui du site *Graphic Medicine* est celui

de Gérald Bernardin (41), médecin français qui s'est intéressé aux bandes dessinées liées à la médecine en général et les répertorie (après les avoir résumées) sur son site BDmedicales.com. Il le décrit comme « une énorme base de données sur la bande dessinée médicale, de santé et de prévention, qui s'est étendue au dessin d'humour médical, à la publicité pharmaceutique humoristique et qui ne cesse de s'enrichir au cours des mois ». Il catalogue depuis 2005 des éléments récents comme très anciens, des pathographies comme des BD humoristiques, ou des cartes postales. Il n'est pas uniquement centré sur les pathographies. Il est régulièrement actualisé et comprend plus de 1780 titres de bandes dessinées.

- Promouvoir

Depuis 2010, une conférence annuelle est organisée au Royaume-Uni ou en Amérique du Nord afin de faire connaître les travaux effectués.

La version en ligne de la revue *Annals of Internal Medicine* publie de façon mensuelle depuis 2015 des planches de bande dessinée en rapport avec le monde médical, produites par des patients, des médecins ou des aidants (42,43).

- Appliquer

La principale application faite de ces supports est l'enseignement médical. Chaque auteur a une approche différente de l'usage des BD dans ce contexte. Il existe deux axes d'exploitation principaux : lire et produire.

Lire

- Kimberley R. Myers, professeure en sciences humaines aux Etats-Unis, propose la lecture de « *Cancer Vixen* », parmi d'autres supports (poème, photographies, textes...) dans un cours sur l'expérience vécue du cancer (18).

Lire et produire

- MK Czerwiec, enseignante infirmière aux Etats-Unis, tient un cours appelé « *Drawing medicine* », dans lequel le dessin est mis à l'honneur pour exprimer l'expérience vécue des étudiants (18). Chaque étudiant a pour objectif de produire une BD correspondant à son vécu des études médicales, ou d'une situation vécue en stage, ils doivent également étudier, commenter et présenter à la classe une pathographie dessinée de leur choix.
- Michael J. Green détaille la structure de ses cours (18) : 8 séminaires de 2h30 sur 4 semaines, par groupes de 8 à 10 étudiants. Comme chez MK Czerwiec, la bande dessinée est utilisée en tant qu'outil de réflexion et support de communication, par la lecture de romans graphiques (il propose une sélection de 12 titres dans son article), permettant une

analyse de l'expérience de la maladie, et par la création par chaque étudiant d'une bande dessinée reflétant sa propre expérience des études médicales.

- Monica Lalanda (44,45) organise également en Espagne des cours de sciences humaines centrés sur la bande dessinée, notamment à propos de la notion de secret médical. Ses cours incluent une phase de lecture, une phase d'échange et une phase de création graphique.

1.2. Evolution de la place du patient

1.2.1. Modification du concept de maladie

Comme le souligne la définition de la santé adoptée en 1946 par l'OMS, celle-ci doit être considérée comme « un état de complet bien-être physique, mental et social », et ne consiste pas seulement en « une absence de maladie ou d'infirmité ».

Il existe d'ailleurs en anglais deux mots désignant la maladie permettant une meilleure appréhension de ses deux facettes et explicitant la nuance soulignée par l'OMS : « *disease* » désignant la maladie en tant qu'entité biologique et « *illness* », le mal-être inhérent à la maladie.

Les avancées thérapeutiques ont mené à une amélioration des prises en charge de maladies qui autrefois étaient fatales (cancer, diabète, VIH...). Sans pour autant toutes les guérir, les traitements permettent une rémission et un maintien en santé des patients atteints.

On assiste donc à une augmentation de la proportion de malades chroniques, qui vivent à long terme avec leur maladie et le traitement inhérent. La maladie devient un statut, une part de l'identité.

Cette nouvelle approche induit un besoin d'intégration des éléments bio-psycho-sociaux qui permettront de maintenir cet état de rémission, tout en offrant une qualité de vie correcte au patient.

1.2.2. La place du patient

1.2.2.1. Information : patient éclairé

Le rôle traditionnel du patient a été décrit par Talcott Parsons (46). Ce statut comprend selon lui des droits et des obligations : le droit d'exemption des tâches sociales, familiales, professionnelles, (que l'on dénommera bénéfices secondaires) associé à une obligation d'essayer de guérir, de rechercher l'aide d'un expert, et de se soumettre aux prescriptions médicales.

Le statut de malade chronique sous-entend une participation centrale du patient à sa prise en charge. L'un des piliers de son implication est l'information, qui devient de plus en plus accessible par différents biais.

Sur le plan technologique, l'accès aux informations médicales est simplifié par le développement d'Internet. Le patient peut s'informer lui-même en ligne pour comprendre ou compléter les explications médicales fournies, prendre contact avec des associations de malades ou des particuliers sur les forums. Ce médium, même si son usage peut être problématique (nous le verrons plus loin dans la thèse), est un outil d'autonomisation et d'*empowerment*.

Sur le plan juridique, de nouvelles lois ont été publiées pour encourager l'accès à l'information. La loi Kouchner du 4 mars 2002 reconnaît à toute personne le droit d'être informée sur son état de santé et d'avoir accès à l'ensemble des informations concernant sa santé. Elle soutient également un renforcement des associations dans la représentation des usagers.

La loi HSPT de 2009 inscrit dans le parcours de soin une notion fondamentale : l'éducation thérapeutique. Celle-ci, avec des informations orientées et claires, a pour objectif une plus grande autonomie du patient et une amélioration de sa qualité de vie.

La HAS explore également la place de la « décision médicale partagée » (47). En octobre 2013, elle publie un état des lieux visant à promouvoir l'association du patient à la qualité et la sécurité des soins. Cette publication fait l'état des lieux des connaissances et des recherches sur la décision médicale partagée, ainsi que des outils d'aide à la décision destinés au patient. L'association du patient à la décision de soin est associée à une meilleure satisfaction et à une diminution de la prévalence des effets indésirables (47). Les outils disponibles sont hétérogènes (livrets, vidéos...) et concernent principalement le respect de la personne et de l'autonomie, le dépistage, le mésusage du soin et les situations à prévalence élevée (grossesse, cancer, maladies de l'appareil locomoteur...). Le médecin joue un rôle dans l'aide à la formulation d'un choix éclairé, par l'encouragement au partage bilatéral de l'information et le soutien à l'expression des préférences thérapeutiques. Ce mode d'entretien reposant sur une acceptation mutuelle des conditions de prise en soin est détaillé dans la partie 1.2.2.3 Impact sur la relation de soin p.33. Le sentiment d'implication du patient dans la décision de soin a été ajouté aux questionnaires de satisfaction de sortie d'hospitalisation, preuve de l'évolution des pratiques vers le partage de la décision médicale.

1.2.2.2. Formation : patient expert

L'expérience vécue (en anglais : *ecological momentary assessment*) par le patient, dans la maladie ou le handicap, est reconnue comme une source d'information riche, utilisée notamment dans l'amélioration de certains services de santé par retour d'expérience (*feed-back*) (48).

Des initiatives éclosent, comme l'Université des Patients, ouverte à la Sorbonne par Mme Catherine Tourette-Turgis (49). Cette formation reconnaît le vécu de la maladie comme un mode

légitime d'acquisition de connaissances. Cette expérience, développée par les mécanismes que le patient met en œuvre pour gérer et contrer la maladie, mène à une forme d'expertise.

Ce dispositif a pour but l'utilisation de cette expertise pour améliorer l'activité de soin et le vécu des patients, par le partage de savoir entre soignants et patients. Il forme chaque année des patients experts afin de participer à la prise en soin de leurs pairs.

1.2.2.3. Impact sur la relation de soin

Dans ce nouveau rôle, le patient est bien plus impliqué qu'il ne l'était dans la relation traditionnelle où ses principales qualités étaient l'obéissance et la soumission aux traitements (49).

Le modèle « paternaliste », adapté à la prise en charge de pathologies aiguës, est unidirectionnel. Le médecin prend des décisions fondées sur les arguments scientifiques de l'EBM que le patient applique, avec une faible implication du patient, sans adaptation à son environnement.

À ce modèle s'oppose l'approche « informative », centrée sur le patient et dérivée de la pensée du psychologue américain Carl Rogers. Dans celle-ci, le médecin a un rôle uniquement consultatif, et c'est le patient qui prend la décision et endosse toute la responsabilité de ses choix.

Il existe un troisième modèle, de type « partenariat ». Décrit par C. Charles (50), il comprend l'implication d'au moins deux personnes (le patient et le médecin) dans le processus de décision commun avec consensus sur l'option choisie, en tenant compte des préférences de traitement des deux acteurs, et centré sur le partage mutuel des informations médicales et personnelles.

Ce modèle prend en compte les données médicales mais également les valeurs du patient. Il est adapté au patient éclairé et à la prise en compte du contexte psychosocial dans les pathologies chroniques. Il présuppose une approche centrée sur le patient, telle que développée initialement par Carl Rodgers (51), avec une prise en compte multidimensionnelle comprenant la perception et l'expérience vécue de la santé et de la maladie, la globalité psychosociale...

Moira Stewart (52) propose une approche adaptée à la pratique clinique du modèle centré patient. Il expose un modèle d'entrevue médicale structurée, prenant en compte les multiples aspects de l'expérience de la maladie (53). Cette méthode explore 4 dimensions, elle :

- Explore la santé et sa perception par le patient, la maladie au sens biologique (*disease* : histoire de la maladie, symptômes, examen clinique, examens complémentaires), et au sens de l'expérience vécue (*illness*).
- Cherche à comprendre le patient dans sa globalité biopsychosociale : la personne, son contexte proche et plus distal.
- Demande de définir avec le patient le problème, les solutions, les objectifs de la prise en soin et de s'accorder sur le rôle et les responsabilités du médecin et du patient.

- Demande d'établir et développer la relation médecin-patient. Celle-ci ne peut se faire que dans un climat d'empathie, de compassion et d'écoute active, dans la compréhension du caractère unique de la situation et de la souffrance du patient (52). Elle exige une continuité et constance du soin et de la relation, et demande du médecin une bonne connaissance de soi.

| | Paternaliste | Partenariat | Informatif |
|--------------------------|----------------------------|--|----------------------------|
| Type d'échange | Unidirectionnel | Réciproque | Unidirectionnel |
| Type d'information | Médicale | Médicale et personnelle | Médicale |
| Prise de décision | Décision du médecin seul | Décision partagée « <i>Middle choice</i> » | Décision du patient seul |
| Implication | Faible implication patient | Implication des deux parties | Faible implication médecin |
| Considération du patient | Patient | Partenaire | Client |

Cependant, comme souligné par l'état des lieux de l'HAS sur la décision médicale partagée (47), certaines situations cliniques ne se prêtent pas à ce mode de prise en soin : l'urgence vitale ou l'existence d'une solution thérapeutique à l'efficacité nettement supérieure aux autres possibilités. Le mode relationnel est donc à adapter à la situation clinique et au souhait du patient.

En résumé, les autopathographies sont des supports intéressants pour appréhender l'expérience vécue des patients, multiplier les points de vue sur la maladie et ouvrir à la réflexion sur le soin, la maladie et ce qui en découle. Certaines existent en bande dessinée, qui est un médium accessible, prouvé efficace pour la transmission d'informations et apprécié des lecteurs (18). Il serait intéressant de l'utiliser pour communiquer des informations aux étudiants, aux patients ou à leur famille. Le groupe *Graphic Medicine* (34,36,54) souligne l'importance, pour pouvoir en faire usage, de répertorier les bandes dessinées utiles dans ce contexte.

En France, un catalogue de bandes dessinées en rapport avec le monde médical existe, il s'agit de *BDmédicales.com* de Gérard Bernardin, mais il n'est pas exclusivement centré sur les pathographies. C'est pourquoi nous nous sommes intéressés à créer un répertoire plus spécifique, détaillant le contenu des ouvrages.

2. OBJECTIF

Dans ce contexte de manque de données sur ce type d'ouvrages en langue française, notre objectif était :

1. D'analyser l'expérience vécue de la maladie dans les autopathographies dessinées francophones.
2. D'utiliser les résultats des analyses en pédagogie médicale.

3. MÉTHODE

Une méthode qualitative de type phénoménopragmatique était adaptée pour répondre à notre objectif compréhensif de l'expérience vécue (55).

La phénoménologie est un courant de pensée du XX^e siècle, décrit par Husserl, qui étudie le rapport de l'homme au monde. La phénoménologie s'intègre dans une vision constructionniste 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, sans préjugés. 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.

Charles Sanders Peirce développe la phénoménologie sémio-pragmatique (56) qui utilise 3 catégories pour décrire l'expérience vécue : (1) La qualité ou émotion, (2) Le fait ou la relation (3) La loi ou la représentation intellectuelle. (3) présuppose (2), qui présuppose (1). Ces indices sont relevés pour créer des catégories de 1^{er} niveau sous forme d'ensembles signifiants cohérents, puis des catégories de 2nd niveau par analyse sémio-pragmatique. Des catégories conceptualisantes sont formées, puis ré-analysées pour former des catégories conceptualisantes saturées. Celles-ci seront hiérarchisées puis restituées sous forme d'énoncés phénoménologiques en ordre logique. Cette méthode permet une restitution structurée de l'expérience vécue et de ses points essentiels.

L'expérimentation du vécu et sa documentation permettent de donner du sens à certaines manifestations physiques ou comportements (48). La description et le partage de l'expérience vécue ont un intérêt en pratique médicale courante, d'autant plus depuis la modification de la consommation en santé. Cette valeur est soulignée par le courant de médecine narrative.

3.1. Méthode de recueil des données

La première étape a été de rechercher les supports adéquats. Cette phase a duré d'octobre 2019 à décembre 2019. Toute bande dessinée parue après cette date n'a pas été incluse dans cette étude.

Les critères d'inclusion étaient :

1. 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).
2. Centrée sur l'expérience vécue.

Les critères d'exclusion étaient en rapport avec :

1. Le format.
 - Récits non autobiographiques : car nous recherchons dans ce travail à recueillir l'information la plus brute possible sur le ressenti patient, dans sa subjectivité.
 - Les récits autobiographiques où l'auteur n'est pas lui-même le patient mais l'aidant ou un soignant : afin que l'information ne soit pas déformée par le spectre familial ou soignant. Ces ouvrages mettent en relief un autre ressenti qui pourra être abordé dans un autre travail.
 - Absence de structure narrative : il est intéressant que le récit ait un schéma narratif clair, qui ne mène pas à trop d'interprétations possibles. Cette catégorie inclue notamment les ouvrages à composante principalement humoristique.
 - Format non bande dessinée : pas de phylactères ou de cartouches.
 - Autoéditions et blogs non publiés : nous avons privilégié les supports issus de maisons d'édition reconnues, comme critère de qualité du travail graphique et narratif.
2. Le sujet.
 - Les récits en rapport avec la gynécologie : la grossesse (qui, si elle est médicalisée, n'est pas en soi une pathologie), l'IVG et l'infertilité, qui seront le sujet d'un autre travail.
 - L'expérience vécue : nous avons exclu les ouvrages dans lesquels elle n'est pas un thème central.
3. L'origine.
 - Auteur non francophone : afin d'éviter les biais de traduction et biais culturel, et dans une logique de faisabilité et d'exhaustivité.

- Auteur hors France (même francophone) : pour garantir une unité du contexte culturel et pratique dans le soin, et, toujours dans une logique de faisabilité et d'exhaustivité.
4. La disponibilité à la lecture.
- Les ouvrages qui n'ont pas pu être lus car impossibles à trouver en librairie ou par internet.

Pour la recherche des ouvrages, en premier lieu, nous avons demandé conseil auprès des libraires d'*Azimuths*, librairie spécialisée en bande dessinée à Montpellier. Ils nous ont orientés vers le site *BDgest* et nous ont remis un fascicule édité par la chaîne de librairies *Canal BD* sur le thème de la santé : *le Guide découverte Maux et savoirs*. Ce guide nous a dirigés vers d'autres titres.

La recherche a ensuite été poursuivie sur Internet. Nous avons commencé par le niveau zéro : chercher le thème principal sur le moteur de recherche Google®, à savoir : « bandes dessinées médicales », « BD médicales ». Cette recherche très spécifique nous a permis de découvrir trois supports prolifiques : le site *BDmedicales.com* (41), le site de la bibliothèque santé de l'Université de Montréal (57) et un article de la bibliothèque municipale de Lyon sur les pathographies (58), datant de 2013, mis à jour en 2016.

↳ *BD médicales.com* est un site, réalisé par Gerald Bernardin, un médecin amateur de bande dessinée, recensant des BD en rapport avec le thème de la santé. Nous avons pris contact par e-mail avec son auteur, qui nous a transmis une liste de bandes dessinées recensées sur son site correspondant à des pathographies : 56 BD.

↳ Les bibliothécaires de la BU santé de Montréal ont travaillé à constituer une bédéthèque en rapport avec le soin et les maladies. 136 bandes dessinées y sont recensées.

↳ L'article de la bibliothèque municipale de Lyon a permis la découverte de 18 albums.

Nous avons analysé plusieurs sites internet (*BDgest*, *BDfugue*, les sites des maisons d'édition des premiers titres trouvés) avec les mots clés « maladie », « pathologie », « biographie », « diabète », « médecine », « médecin », « psychiatrie », « autobiographie ».

Nous avons également recherché sur le site du collectif *Graphic Medicine* (59), qui regroupe principalement des auteurs anglo-, italo- ou hispanophones.

À partir des listes de titres des albums déjà en notre possession et de ceux recueillis auprès de *BDmedicales*, de la BU de Montréal et de l'article de la bibliothèque municipale de Lyon, et sur les différents sites cités ci-dessus, nous avons continué nos recherches par effet boule de neige sur *BDgest* et *Amazon.com* en entrant les titres des albums et en examinant les suggestions en rapport avec ces bandes dessinées.

Nous avons noté les titres de ces ouvrages et lu au fur et à mesure les résumés sur *BDGest* et sur les sites des différentes maisons d'édition, afin de trier les types de bandes dessinées racontant la maladie, et d'en extraire 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.

Cette première partie a été effectuée par un seul chercheur. Suite à la lecture des ouvrages par les deux chercheurs, certains livres ont été exclus selon les critères définis.

3.2. Analyse des données

Tous les ouvrages ont été lus par deux chercheurs, afin de réaliser une triangulation de l'analyse des données. La plupart des bandes dessinées ont été achetées pour être échangées entre les lecteurs sans limite de temps.

Nous avons effectué les lectures en 3 phases (55):

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 :
 - 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 bande dessinée et des thèmes centraux abordés dans celle-ci. Pour chaque ouvrage, nous avons reporté le verbatim dans un tableau, puis 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. Les tableaux complets sont disponibles en annexe numérique. Un exemple de tableau est présenté dans la partie résultats.

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 (pages marquées par des chiffres en gras soulignés).

Ces étapes ont été réalisées en comparaison constante entre les ouvrages pour aboutir à une restitution logique du sens.

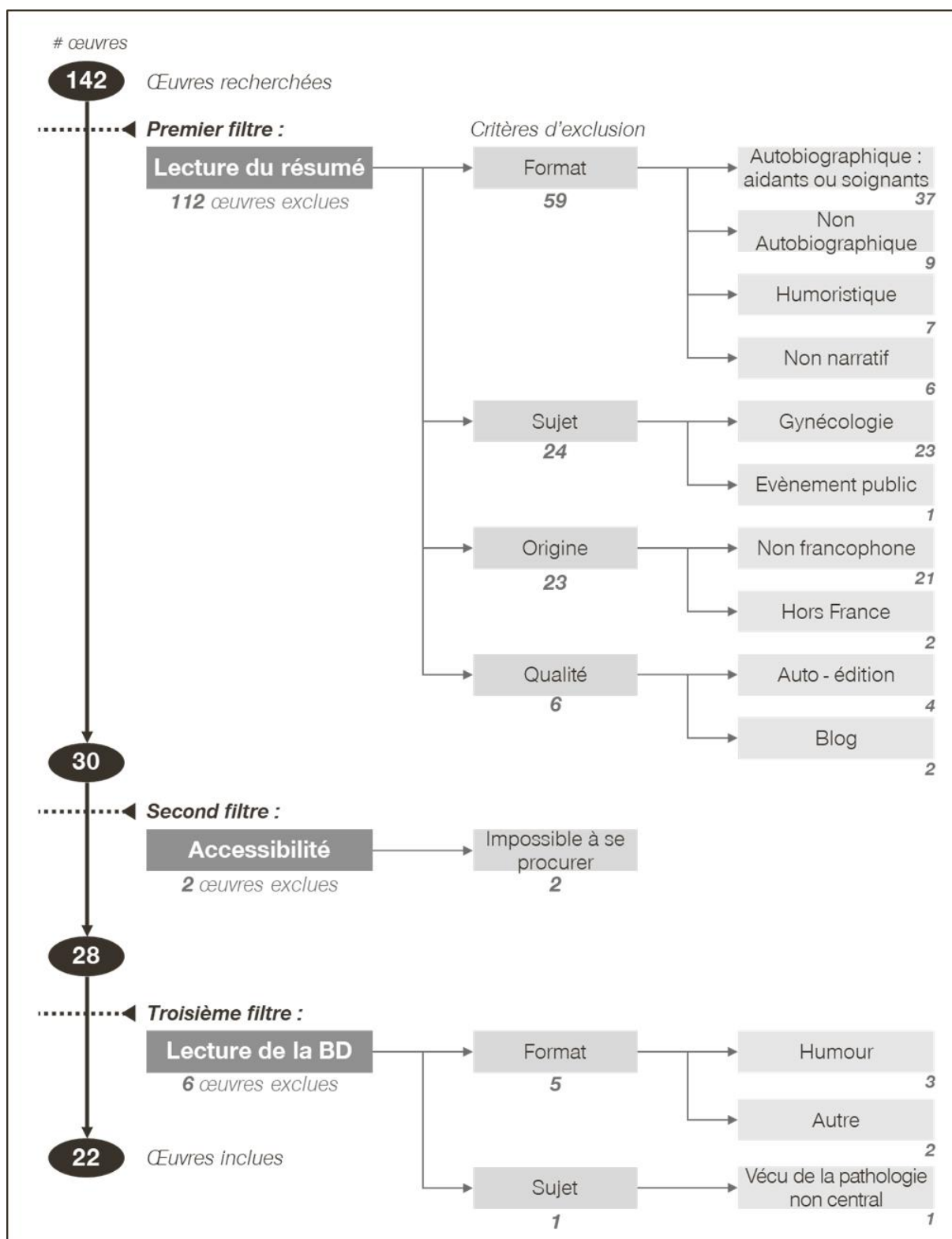
Nous avons ensuite réalisé une synthèse par comparaison des 22 ouvrages et proposé une construction de catégories phénoménologiques, à partir de notre analyse illustrée par des extraits de verbatim et des images. Nous avons corrigé certaines erreurs de classement des indices au cours de cette étape. Les propriétés des différentes catégories ont été décrites et illustrées par des extraits de verbatim ou des images, afin de se situer en profondeur dans l'expérience vécue. Les images ont été intégrées au texte dans un second temps, suite à l'analyse sémiotique. Enfin, nous avons relevé les objectifs des ouvrages à partir de notre analyse (didactique (sur le plan personnel/émotionnel ou en terme de vulgarisation médicale), revendicatif, alternatif, éco-pathographique et/ou humoristique).

3.3. Droits d'utilisation 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 (les accords obtenus sont disponibles en annexe numérique)

4. RÉSULTATS

4.1. Bandes dessinées sélectionnées



| # | Titre | Auteur | Thème | Type | Editeur | Date | Pages |
|----|---|--|---|---|---|--------------|-------|
| 1 | <i>Amères saisons</i> (60) | Etienne Schröder | Addictologie : Alcool | Didactique personnelle | Casterman | 2008 | 223 |
| 2 | <i>Ça n'a pas l'air d'aller du tout</i> (61) | Olivia Hagimont, Christophe André | Psychiatrie : Crises d'angoisse | Didactique Personnelle Revendicative | Odile Jacob | 2012 | 96 |
| 3 | <i>Carnet de santé foireuse</i> (62) | Pozla | Gastro-entérologie : Maladie de Crohn | Didactique Revendicative Alternative Thérapeutique | Delcourt | 2015 | 376 |
| 4 | <i>Chute libre, carnets du gouffre</i> (63) | Mademoiselle Caroline | Psychiatrie : Dépression | Didactique (vulgarisation) | Delcourt | 2013 | 160 |
| 5 | <i>Des fourmis dans les jambes</i> (64) | Arnaud Gautelier, Renaud Pennelle | Neurologie : SEP | Didactique Revendicative | Emmanuel Proust | 2012 | 140 |
| 6 | <i>Globules et conséquences</i> (65) | Catherine Pioli | Oncologie : Leucémie aiguë | Didactique (vulgarisation) | Vents d'Ouest / Glénat | 2018 | 152 |
| 7 | <i>Goupil ou face</i> (66) | Lou Lubie | Psychiatrie : Troubles bipolaires | Didactique (vulgarisation) | Vraoum | 2016 | 164 |
| 8 | <i>J'arrête de fumer</i> (67) | Cati Baur | Addictologie : Arrêt du tabac | Didactique | Delcourt | 2007 | 112 |
| 9 | <i>J'peux pas j'ai chimio</i> (68) | Camille Hoppenot, Alexandra Brijatoff | Oncologie : Cancer du sein | Didactique Alternative | Marabulles | 2019 | 186 |
| 10 | <i>Jambon d'épaule 18 mois en capsulite</i> (69) | Marie-Pascale Lescot, Fanny Benoit | Rhumatologie : Capsulite rétractile | Didactique Expérience personnelle | Des ronds dans l'PO | 2016 | 76 |
| 11 | <i>L'année du crabe</i> (70) | Alice Baguet | Oncologie : Lymphome de Hodgkin | Didactique | Vraoum | 2015 | 94 |
| 12 | <i>Après l'année du crabe</i> (71) | Alice Baguet | Oncologie : Lymphome de Hodgkin | Didactique Thérapeutique | Vraoum | 2017 | 102 |
| 13 | <i>L'effêt kiss pas cool : journal d'une angoissée de la vie</i> (72) | Leslie Plée | Psychiatrie : Angoisse | Didactique | JC Gawsewitch Editeur | 2011 | 109 |
| 14 | <i>La différence invisible</i> (73) | Julie Dachez, Mademoiselle Caroline | Psychiatrie : Asperger | Didactique (vulgarisation) Thérapeutique | Delcourt | 2016 | 196 |
| 15 | <i>La parenthèse</i> (74) | Elodie Durand | Neurologie : Astrocytome / Epilepsie secondaire | Didactique Thérapeutique | Delcourt | 2010 | 224 |
| 16 | <i>Le cycle d'Inari : l'âme et la matière</i> (74) | Winston | Douleur : trouble somatoforme | Didactique Thérapeutique | Delcourt | 2016 | 160 |
| 17 | <i>Moi en double</i> (75) | Navie, Audrey Lainé | Endocrinologie – nutrition : Obésité | Didactique | Delcourt | 2019 | 143 |
| 18 | <i>Mon gras et moi</i> (76) | Gally | Endocrinologie – nutrition : Obésité | Didactique | Diantre ! Editions La boîte à bulles | 2008 2014 | 93 |
| 19 | <i>Psychotique</i> (77) | Jacques Mathis, Sylvain Dorange | Psychiatrie : Troubles psychotiques | Didactique | La boîte à bulles | 2019 | 200 |
| 20 | <i>Quand vous pensiez que j'étais mort</i> (78) | Matthieu Blanchin | Neurologie : Coma, tumeur cérébrale, épilepsie | Didactique, alternatif | Futuropolis | 2015 | 174 |
| 21 | <i>Sclérose en plaques</i> (79) | Mattt Konture | Neurologie : SEP | Didactique personnel Alternative | L'Association | 2006 | 32 |
| 22 | <i>Sous l'entonnoir</i> (80) | Sibyline, Natacha Sicaud | Psychiatrie : Dépression | Didactique | Delcourt | 2011 | 136 |

Les bandes dessinées sélectionnées traitaient de thèmes variés.

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

4.2. Extrait de tableau

| Thématiques | | Moïen double – Mademoiselle Caroline | |
|--------------------------------|---|--|--|
| Place de l'écriture, du dessin | Sous-thématiques | Verbatim / images | Interprétation |
| | Didactique +++ | <p>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 apparemment bien être</p> <p>137 J'avais besoin de l'écriture, peut-être qu'en dessin, ça sera plus simple.</p> | <p>Comparatif</p> <p>➤ Voir carnet de santé foireuse</p> |
| Patient expert | Connaissances médicales | <p>-18 body acceptance vs santé</p> <p>- 19 IMC</p> <p>- 20 graisse abdominale</p> <p>- hyperphagie 43 Représentation de la crise hyperphagie nocturne 42</p> <p>- chirurgie 94</p> <p>- addiction 44-45</p> <p>organes 21</p> | |
| La maladie | La prise de conscience de la maladie est brutale, mais elle seule permet d'entrevoir une solution | <p>5 La violence d'un déclit tapisse notre bouche de fer. Mais il nous ouvre à ce qu'on avait perdu de vue : l'espoir.</p> | <p>Angoisse 8</p> |
| | Mal être | <p>Intro 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 (naïf) 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. Parâtre, pas être.</p> | <p>Regard des autres =</p> <p>Jugeant et révélateur à la foi</p> <p>➤ Voir sclérose en plaque : je suis straight gège</p> |
| | | <p>9 détresse 29 (yeux vides des oboles des morts de l'antiquité grecque, deuil, de l'anonymisation de ce corps devenu souvenir)</p> <p>42</p> | <p>Voir partie sur l'IMC (19)</p> <p>Angoisse</p> <p>Culpabilité</p> |
| | Déni | <p>22 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 !</p> <p>26 Essayer de guérir quand on n'est pas malade, ça n'a pas de sens</p> | <p>➤ Importance de l'acceptation que ce soit comme dans « quand vous pensiez » pour déculpabiliser et ne pas</p> |

4.3. Résumés par bande dessinée

Carnet de santé foireuse

Scénariste et dessinateur : Pozla
Editions Delcourt

2015

Prix spécial du jury à Angoulême 2016

Ce roman graphique retrace le parcours de l'auteur Pozla (Rémi Zaarour) en rapport avec la maladie de Crohn. L'auteur est graphiste et a travaillé majoritairement dans le dessin animé comme designer et réalisateur. *Carnet de santé foireuse* n'est pas sa première bande dessinée.

L'ouvrage a été réalisé pendant (planches estampillées d'un dessin d'intestin) et après sa prise en soin. Le livre est divisé en deux parties : la phase aiguë et la convalescence avec la reconstruction de soi.

Il retrace son parcours avec humour et gravité : **Penvahissement** de la vie quotidienne (les intestins sont omniprésents dans le dessin, ainsi que le champ lexical des selles), les **limitations** liées aux diarrhées et à la douleur, l'errance diagnostique, l'asthénie, l'impact de la perte de poids, les rechutes, l'angoisse, le parcours de soin, la place cathartique de l'écriture, l'adaptation nécessaire de l'alimentation...

Le graphisme est principalement en noir et blanc et la couleur est utilisée pour mettre en avant la violence de la douleur ou de l'amour qu'il porte aux siens. On ressent l'importance de la famille et du soutien des autres, ainsi qu'une conscience aigüe de l'impact que son état a sur eux. Il aborde la place de l'aidant principal et sa souffrance.

L'axe majeur de cette autopathographie est **didactique**. L'ouvrage exprime l'importance de la **compréhension** par le patient de ce qui lui arrive et des gestes qu'il subit. Il semble que l'auteur partage toutes les informations liées aux soins dont il aurait voulu être averti, allant des effets secondaires des médicaments, aux complications possibles des gestes techniques. Il les a minutieusement compilées pour obtenir un ensemble extrêmement didactique sur la physiologie, la psychologie de la douleur, le vécu et la nature des soins, les médicaments administrés... le tout avec un grand sens du détail (anatomique, technique et émotionnel) et un dessin très évocateur du poids de la maladie, de l'angoisse, de l'épuisement physique.

C'est également une pathographie **alternative** : Pozla développe autour du régime paléo, qui lui a permis de stabiliser son état de santé.

La parenthèse

Scénariste et dessinatrice : Elodie Durand
Editions Delcourt
2010

L'autrice est illustratrice, principalement dans l'édition jeunesse. Cette bande dessinée raconte une période de sa vie (de ses 21 à ses 25 ans) mise en parenthèse par des troubles mnésiques. Ceux-ci sont liés à des crises d'épilepsie répétées, causées par un astrocytome.

Son histoire est principalement descriptive, traitée avec un certain détachement. Elle a d'ailleurs nommé son personnage en utilisant son 2^e prénom : Judith.

L'épilepsie est représentée comme une tête monstrueuse qui absorbe petit à petit l'autrice. Les crises sont dépeintes comme de « petites morts », un « court-circuit qui déconnecte de la vie ».

Les **symptômes** neuro-cognitifs sont racontés de façon détaillée, notamment les troubles mnésiques et la désorientation temporelle. Le thème du **déni** est longuement développé, ses mécanismes et expressions sont exposés, mis en relief par l'inquiétude des soignants et de la famille. Il est omniprésent, difficile parfois de le différencier d'une anosognosie. L'autrice représente également la détresse induite par les moments de lucidité quant au déclin de ses capacités motrices et cognitives.

On ressent l'implication très forte de la **famille** dans le soin. Si Elodie Durand raconte une grande résilience aux signes résiduels de cet épisode, l'inquiétude familiale persiste.

Elle insiste sur la nécessité de **l'acceptation** de la maladie et de ses possibles séquelles pour pouvoir continuer à avancer et se construire un futur.

L'album est en noir et blanc. Certains dessins sont issus d'un carnet dans lequel Elodie Durand dessinait au cours de cette période, où elle griffonnait tous les mots et les dessins qui lui permettaient de fixer ce qu'elle ressentait.

Cette autopathographie est **didactique**, le public principal visé étant sa famille (le récit est adressé à sa mère), **cathartique** et **thérapeutique**.

Quand vous pensiez que j'étais mort – Mon quotidien dans le coma

Scénariste et dessinateur : Matthieu Blanchin

Futuropolis

2015

L'auteur, Matthieu Blanchin (illustrateur, en couple, père de 2 enfants en bas âge) a été victime en avril 2002 d'une hémorragie cérébrale massive déclenchée par une tumeur neurectodermique. Après une chirurgie en urgence, il passe trois semaines en réanimation où il vit une expérience de mort rapprochée qui lui semble durer des années. Il souffre par la suite de troubles épileptiques.

Dans cette bande dessinée, il nous raconte son vécu du coma, sa convalescence et sa **reconstruction**, comme un cheminement jalonné par diverses « rencontres thérapeutiques ».

Il décrit en détail son ressenti des crises d'épilepsie (totales ou partielles), des phases post-critique, de l'hypersomnie, de l'asthénie et de l'aboulie qui ont longtemps rythmé ses journées. Il dessine l'anxiété lorsqu'il comprend exactement ce qui lui est arrivé (il « vit avec un morceau de cerveau en moins »), ou à l'annonce d'une rechute.

Il explore en profondeur l'impact du **déni** (personnifié par « Monsieur Tout va bien ») sur sa convalescence, qui induit une frustration et de la dépression. Il l'oppose à l'**acceptation** qui lui permet de mieux vivre sa situation.

Cet ouvrage aborde ses souvenirs du coma comme des rêves hyper-réalistes, profus. Au réveil, ces souvenirs sont envahissants mais il associe, à sa prise en charge chirurgicale et neurologique, une psychanalyse et de multiples médecines parallèles (homéopathie, méditation avec visualisations, kinésiologie, danse-thérapie, psychogénéalogie...) qui lui permettent de donner un sens aux images qui se sont présentées à lui lorsqu'il était inconscient, et de récupérer de l'asthénie intense qui l'habite. Il décrit cet épisode comateux comme une expérience spirituelle qui, une fois explorée, changera sa vie, sa perception de lui-même et des autres.

Il a pu faire le lien entre certaines de ces visions et les événements de la réalité en interrogeant le chirurgien qui l'a pris en charge ainsi que sa femme, qui a tenu le rôle officieux de personne de confiance. Il raconte son réveil et le décalage entre son ressenti d'une expérience intense, et la confusion de sa famille qui le croyait mort. Il consacre plusieurs pages au ressenti de sa **femme** (qui est représentée comme un pilier le ramenant à la réalité) et à son vécu de cette période d'abord de coma puis de convalescence : son sentiment d'abandon, d'impuissance.

Sa femme et sa fille sont son principal moteur pour avancer sur le chemin de la guérison. Sa relation avec sa propre mère est explorée.

L'auteur montre un grand respect pour les soignants qu'il rencontre, notamment son chirurgien avec qui il a une relation très paternaliste et une confiance totale. Devant certains médecins, il se représente tout petit sur sa chaise ; est-ce un sentiment de petitesse devant les connaissances du médecin ou une représentation de sa soumission à leurs décisions ? Il représente le **décalage de vision entre le soignant et le soigné** : le médecin qui s'intéresse uniquement au somatique et aux crises épileptiques, quand lui s'inquiète de sa qualité de vie, de son asthénie et s'intéresse aux expériences sensorielles et cognitives qu'il a pu vivre. On ressent un besoin d'écoute, qu'il trouve dans les **médecines parallèles**.

Le dessin occupe une place centrale car l'auteur a toujours dessiné, c'est d'ailleurs devenu son métier. Il se retrouve dans une situation où il n'a plus le désir du dessin, ce qui va d'abord le frustrer, mais qu'il va réussir à accepter jusqu'à ce que l'envie revienne d'elle-même.

Ce récit est **didactique**, l'auteur écrit pour que les autres comprennent, **alternatif** car il représente un parcours thérapeutique émaillé de multiples médecines parallèles, et **thérapeutique**, il le décrit comme apaisant ses somatisations.

Des fourmis dans les jambes

Scénariste : Arnaud Gautelier - Dessinateur : Renaud Penelle
Emmanuel Proust Editions – Collection atmosphères
avril 2012

Des fourmis dans les jambes n'est pas le premier livre témoignage d'Arnaud Gautelier (artiste peintre, photographe et ancien publicitaire). Il a déjà publié en 2006, à propos de la sclérose en plaques, un roman intitulé « J'te plaque ma sclérose ». Il approfondit le sujet avec cette bande dessinée, dont le scénario est mis en images par son ami Renaud Penelle.

Le personnage principal porte un pseudonyme : « Alex Gautier ». Il est marié et a une fille de 5 ans. L'histoire est axée sur une période de changement de vie. L'auteur, parisien de naissance, raconte la transition d'une vie parisienne à la vie en province (Nantes), émaillée des obstacles et obligations liés à la maladie.

Il partage son quotidien, les **symptômes** ressentis pendant les crises, les problématiques liées à la **limitation** du périmètre de marche, à l'usage du fauteuil roulant.

La colère est omniprésente : contre son corps, contre la maladie, contre les médecins, contre les gens mal garés.... L'auteur exprime une exaspération fréquente.

Le rapport avec le corps médical est dans la confrontation. On sent qu'il n'y a pas d'alliance thérapeutique avec son premier médecin et que l'auteur est excédé par certaines conduites de celui-

ci. Il lui renvoie la froideur et l'hostilité ressenties lors de leurs entretiens. Sa relation avec le corps médical semble apaisée par le changement de médecin et la rencontre du Dr Laplaud (neurologue nantais), qui prend en compte le contexte de vie et les limitations quotidiennes causées par la maladie. L'importance donnée à l'individualité est soulignée par le passage du « ON », indéterminé et générique, utilisé par le premier médecin, au « VOUS » du Dr Laplaud rétablissant le patient dans sa singularité.

Ce médecin l'oriente vers une prise en charge en rééducation qui lui permet d'acquérir plus **d'autonomie** (pouvoir se promener en ville seul avec un fauteuil adapté) et de se sentir plus libre, ce qui semble adoucir les réactions de l'auteur. Ce qui souligne la part centrale de l'autonomie dans le vécu de la maladie.

Ce titre est à objectif **didactique**. Il porte une part de **revendication**, dans l'expression de la relation conflictuelle au corps médical et de l'exposition des difficultés quotidiennes d'une personne en situation de handicap.

Sclérose en plaques

Scénariste et dessinateur : Mattt Konture
L'association
2008

Dans cette bande dessinée, Mattt Konture, 40 ans, auteur et chanteur punk vivant à Montpellier, retrace le parcours qui, après des années d'errance et de symptômes ignorés, a mené au diagnostic de sa sclérose en plaques.

L'auteur est dans une recherche rétrospective de symptômes correspondants aux crises de SEP, et dresse une anamnèse complète avec preuves graphiques à l'appui (des dessins publiés datant de quinze ans auparavant, sur lesquels il décrit des symptômes parfaitement compatibles avec une SEP).

On note dans l'ouvrage l'omniprésence de la douleur et de la **détresse** psychique engendrée par la douleur chronique, ainsi que son impact sur la vie quotidienne. La surconsommation **médicamenteuse** est également abordée.

Il retrace son parcours médical et analyse les causes de son **errance** diagnostique, conscient du manque de suivi, d'une part de déni et d'un mode de consultation relevant du nomadisme médical (principalement des consultations en urgence lorsque les douleurs devenaient insupportables).

Pour résumer, c'est une BD courte évoquant de multiples aspects du parcours patient : la difficulté d'identifier un symptôme comme nécessitant une consultation médicale, l'errance diagnostique et ses causes, la souffrance physique et psychique, l'importance d'un suivi médical.

Cette autobiographie ne dégage pas d'intention marquée. Elle est didactique sur le plan personnel, plus que médical. L'auteur souhaite partager sa souffrance et expliquer son état au lecteur. Le pendant **revendicatif** est peu développé, le patient évoque cependant une requête : qu'on trouve la cause de cette maladie et un traitement efficace. Par le mode de vie du patient, la BD est **alternative** : en effet, Mattt Konture privilégie naturellement les médecines « douces »/ « alternatives » et la modification du régime alimentaire.

J'peux pas j'ai chimio

Scénariste : Camille Hoppenot - Dessinatrice : Alexandra Brijatoff
Marabulles
2019

Cet ouvrage a été réalisé à quatre mains, par Camille Hoppenot (scénariste), comédienne, qui a été soignée pour un cancer du sein, et Alexandra Brijatoff (illustratrice) qui a été témoin de la maladie de son père, atteint d'un cancer pulmonaire.

Il est le reflet de l'expérience de la scénariste vis-à-vis du cancer du sein, par le biais d'un personnage nommé Victoire, mariée et mère de deux enfants.

Elle aborde la maladie à la fois comme un **combat**, et comme un voyage en terre inconnue. Elle souligne l'importance de la présence des **aidants**, et la culpabilité que peut ressentir le malade à être le centre de l'attention.

Le corps médical y est représenté comme **peu empathique**, car stressé et sous pression. Les **médecines parallèles** sont présentées comme un moyen pour le patient de se faire acteur de sa guérison.

Ce titre insiste sur l'importance de la préservation de la personne et de ses projets au cours de la maladie, dans l'optique de la préparation de **l'après cancer**. Elle insiste sur la place importante des proches et de la famille dans le bien-être au cours de la période de soins.

Cette BD est très ouvertement **didactique** (l'introduction s'adresse directement au lecteur en tant que malade, famille ou soignant) et préfacée par un oncologue radiothérapeute. Elle comprend une page annexe avec des titres de livres, de musiques, des adresses de sites internet pouvant être un soutien pour les malades ou leur famille. C'est également une bande dessinée **humoristique**.

Globules et conséquences

Scénariste et dessinatrice : Catherine Pioli
Editions Vent d'Ouest (Glénat)
2018

Ce livre raconte le parcours de soin de Catherine Pioli, illustratrice en free-lance, d'origine Corse, qui a 33 ans au moment du diagnostic. C'est lors d'un bilan de sciatalgies rebelles à l'hôpital Saint-Antoine à Paris qu'on lui diagnostique une leucémie aiguë lymphoïde.

Sur le plan graphique, la leucémie est représentée comme une invasion de globules immatures (dessinés avec une tétine), qui trahissent le corps. Catherine Pioli décrit le choc de **l'annonce** et **la perte de contrôle** sur sa vie entraînée par la maladie.

Elle aborde les différents examens et soins, les traitements et leurs effets secondaires, et dépeint son ressenti face à la dégradation de son corps sous l'effet conjoint des traitements et de la maladie.

L'hôpital est représenté comme un environnement protecteur mais froid, où elle souffre du manque de la présence de ses proches. Les infirmières participent à ce qu'elle vive mieux son hospitalisation.

L'autrice insiste sur le rôle majeur des **aidants** et de leur présence, et la culpabilité que peut ressentir le patient vis-à-vis d'eux.

Elle évoque également les quelques **bénéfices secondaires** sous le terme de « carte leucémie ».

L'autrice aborde également le thème du **déni**, notamment celui de la mort, qui est une situation exceptionnelle qui n'arriverait qu'aux autres.

Ce roman graphique à la fin brutale est classé dans la catégorie **didactique**, car il contient de très nombreuses informations claires sur la pathologie et les soins, sur le plan théorique et pratique.

Tome 1 **L'année du crabe : globules et raviolis**

Tome 2 **Après l'année du crabe : en attendant la récurrence**

Scénariste et dessinatrice : Alice Baguet
Editions Vraoum
2015 et 2017

Cette bande dessinée raconte le parcours de l'autrice, atteinte d'un lymphome de Hodgkin, diagnostiqué à 18 ans et dont la prise en soin a nécessité 8 mois de traitement par chimiothérapie.

Le premier tome évoque le diagnostic et la phase de traitement par chimiothérapie. Sa maladie est personnifiée sous la forme d'un crabe orange répondant au nom de Jean-Pierre. Celui-ci prend plus ou moins d'ampleur selon les phases de la maladie.

Le ton est léger, le rapport à sa maladie est évoqué comme une relation intime d'abord confortable puis qu'elle va ensuite rejeter. La maladie apparaît mystérieusement, et la guérison est mystérieuse également. Le thème des bénéfices secondaires est évoqué.

Le second tome traite en détail de sa vie après le cancer et de la difficulté de se reconstruire, de reprendre des projets et une activité normale. Elle développe le thème du deuil du statut de malade, entre la menace de la récurrence et l'ambivalence vis-à-vis de la guérison. Ce récit représente un aspect intéressant de l'**après-maladie** et de son processus de reconstruction.

L'écriture de cette BD est représentée comme un moyen de faire une bande dessinée (avoir un sujet) plus qu'une fin (écrire à propos du cancer), mais l'auteur y décrit aussi une dimension **thérapeutique** (disparition de la menace de récurrence au moment où elle poste son manuscrit).

Jambon d'épaule, 18 mois en capsulite

scénariste : Marie-Pascale Lescot / dessinateur : Fanny Benoît
Editions Des Ronds dans l'O
2016

Marie-Pascale Lescot, ancienne danseuse, représentée par le personnage de Rita, raconte sa capsulite de l'épaule gauche qui a duré 18 mois. Les dessins sont réalisés par Fanny Benoît.

La capsulite est présentée comme une maladie fréquente mais méconnue. Les malades entre elles montrent une **solidarité**, un « club ».

Les auteures mettent en scène les **limitations** dans la vie quotidienne, quand il faut réapprendre à s'habiller, quand on ne peut plus faire de sport, quand on ne peut plus garer sa voiture seule, quand la douleur peut se déclencher à tout moment.

La bande dessinée parle du recours aux soins : kinésithérapie, glaçage, médicaments... Les **médecins** sont représentés comme froids et insensibles (Spock pour le rhumatologue, un cheval agacé pour le généraliste). La patiente décrit les soins qu'elle a recherchés dans les **médecines parallèles** (ostéopathie et acupuncture), les petits trucs des amis (entre autres une consultation auprès du dentiste).

L'objectif principal est didactique sur l'expérience personnelle.

Le cycle d’Inari

Scénariste et dessinateur : Winston Wilsteiner

Editions Delcourt

2016

Le cycle d’Inari est la première bande dessinée de Winston Wilsteiner (directeur artistique, illustrateur et auteur). Il y décrit son expérience de douleurs des deux genoux apparues brutalement, restées inexplicables, classées comme troubles somatoformes.

La maladie est présentée comme un évènement perturbateur. L’auteur est d’ailleurs prêt à se faire opérer sans examens complémentaires pour maintenir son scénario de vie initial : être rétabli pour son vernissage puis pour rejoindre sa copine au Japon. Cet empressement est notamment lié à son rapport à la médecine, thème exploré dans l’album.

L’auteur décrit le cheminement complexe ayant motivé le recours aux **médecines alternatives**.

Il dépeint initialement sa confiance aveugle en la médecine occidentale, qui aurait réponse à tout et réparerait tout d’un *coup de bistouri magique*. Lorsqu’il se rend compte que personne ne trouve ni cause, ni solution à son problème, il perd peu à peu confiance en la science, décrivant un sentiment de trahison.

Quant aux médecines alternatives, il montre une grande perplexité vis-à-vis de celles-ci, avec une croyance faible en leur efficacité. Il est attiré par ces méthodes mais avec un sentiment de honte. Il finit par accepter d’y recourir par la rationalisation : la méditation est une simple tromperie de l’inconscient. C’est donc avec une grande ambivalence et beaucoup de recul qu’il aborde ce champ (motivé par le désespoir en l’absence de réponse de la médecine allopathique). Il donne l’impression de devoir justifier son recours à une autre méthode ; comme s’il trahissait la science occidentale.

Cet ouvrage donne une vision de ce qu’est la lutte contre un symptôme d’origine inconnue, et souligne l’importance de l’identification d’une cause (pour diminuer l’angoisse et pour orienter le processus de guérison).

La fin laisse une ouverture sur un 2nd album qui n’est pas encore sorti.

Il s’agit d’un ouvrage didactique et alternatif.

L'auteur de bande dessinée Etienne Schröder livre le récit intime d'un naufrage. Il est divorcé, père de deux enfants auxquels il dédie ce livre. Il raconte son parcours lié à l'alcoolisme : la perte de son emploi dans l'administration pénitentiaire en 1979, suivi d'un premier voyage pathologique dans le Sud de la France avec clochardisation progressive, puis de rechutes jusqu'à la rémission en 1984. L'ouvrage donne une idée des conséquences sociales extrêmes de l'alcoolisme. Le thème de l'alcoolisme est en effet intimement lié à celui de la désocialisation tout au long du livre, décrivant un processus qualifié par l'auteur de « lent suicide » ou « suicide en sursis ».

Etienne Schröder décrit sa perception personnelle de la maladie : ses causes, son caractère incurable, inné, inéluctable, l'impossibilité de se sevrer malgré la conscience des conséquences sur sa santé, ou l'intervention de plusieurs personnes qui tentent de le retenir (policier, amis, soignants...). Il identifie les mécanismes du déni et les obstacles au changement, à l'arrêt de cette auto-destruction acharnée.

Son errance est émaillée par la peur, la honte, les idées suicidaires, le manque de sentiment d'appartenance à un groupe.

La fin de ce cycle malsain aura lieu comme un déclic après accumulation de multiples facteurs : rechutes nombreuses, conséquences physiques (épisode de cécité transitoire, delirium tremens), regard des passants, impact d'un psychothérapeute...

La bande dessinée développe peu les figures de soignants mais présente différentes modes thérapeutiques de l'époque : l'hospitalisation ouverte, la cure à l'Espéral. Ce livre montre une figure de médecin qui essaye d'imposer un choc à l'auteur et à son compagnon de route (c'est un échec).

Quant à la représentation l'entourage, la famille est absente. Les parents sont évoqués pour leur froideur et leur distance. Le personnage le plus proche est son compagnon de route, Goupil, avec lequel le lien principal est la consommation abusive d'alcool, tout comme les autres connaissances qu'il se fera en chemin. Il représente ses amis d'enfance qui essayent de le sortir de là en l'hébergeant, mais abandonnent devant les difficultés qu'il leur pose. Il évoque ses enfants auxquels il dédie ce récit de la vie de leur père, dont il pense important qu'ils aient connaissance.

Pour ses amis comme pour ses enfants, il préfère qu'il y ait eu une distanciation au cours de cette période, et comprend les amis qui ont cessé de l'aider.

L'écriture est pour lui un mode de partage et de coping (il s'inscrit à un cours du soir de bande dessinée afin d'occuper les heures où il pourrait boire).

Cet ouvrage est didactique et auto-thérapeutique.

J'arrête de fumer

Scénariste et dessinatrice : Cati Baur
Editions Delcourt
2007

Cati Baur, dessinatrice, délivre une BD format poche à propos de son expérience du sevrage tabagique.

L'ouvrage est découpé en 3 parties : « Enthousiasme et substituts », « Doutes, complications et autres douleurs de la délivrance » et « Liberté chérie ».

Elle aborde avec humour son parcours, du déclic à la conviction d'être sevrée. Un rapport ambivalent à la cigarette à la fois amical (« vieille copine ») et dangereux (menace du cancer).

Le **deuil** du statut de fumeur est d'autant plus difficile qu'elle le considère comme un trait de sa personnalité, avec une véritable dichotomie entre le statut de fumeur et celui de non-fumeur. Arrêter le tabac, c'est accepter de donner une autre image d'elle-même, d'abandonner une part de sa personnalité ; une image rebelle et transgressive. Et c'est prendre le risque de passer dans « l'autre camp », celui des non-fumeurs bien-pensants et moralisateurs.

Le processus de changement n'est pas si différent des pathologies somatiques. C'est un processus d'acceptation de l'état de malade (ici de l'addiction) et le récit d'un cheminement personnel vers la guérison (le sevrage).

C'est une autopathographie à la fois didactique et humoristique, avec un impact thérapeutique (s'étant engagée à écrire sur l'arrêt du tabac, elle ne peut pas se permettre de reprendre).

Moi en double

Scénariste : Navie (Virginie Mosser) - Dessinatrice : Audrey Lainé
Editions Delcourt – collection Encrages
2019

La scénariste Navie et la dessinatrice Audrey Lainé s'allient pour raconter l'histoire de Navie (autrice, mariée et maman du petit Lucien) et de son parcours vis-à-vis de l'obésité.

L'autrice développe le sujet du trouble du comportement alimentaire comme forme d'addiction, reflet d'un mal-être et de problématiques psychologiques enfouies. L'obésité est représentée comme un double de l'autrice, qui la suit partout et avec lequel elle entretient une relation ambivalente : rassurante (qui s'occupe d'elle) et toxique (qui la pousse à manger et à cacher ses sentiments).

L'ouvrage traite de la longue phase de **déni** (« Mensonge »), de la prise de conscience brutale (« Combat ») qui entraîne le changement de mode de vie, puis de l'après-maladie et des rechutes (« Transformation »).

La partie **combat** représente à la fois la reprise de l'activité physique (douloureuse) et la confrontation au regard des autres. Ce second thème est omniprésent. Il est représenté comme à double tranchant : il provoque la fierté lors des compliments et est vecteur de souffrances intenses et d'altération de l'estime de soi lors de critiques négatives.

La transformation est un processus lent jusqu'à l'opération d'abdominoplastie, qui marque la disparition du double, entraînant un questionnement sur l'identité. **L'après-maladie** est représentée comme un temps nécessaire de reconstruction et de réappropriation du soi.

Cet ouvrage aborde la thématique de la sexualité qui y est dessinée comme un espace de liberté, où Navie ne se préoccupe plus de son image.

Le contenu est ouvertement **didactique** et orienté vers les autres, on le voit dès l'introduction qui s'adresse directement au lecteur.

Mon gras et moi

Scénariste et dessinatrice : Gally
La Boîte à bulles – collection Contre-Coeur
2014

Issue d'un blog, cette bande dessinée a été pour la première fois éditée en 2009 aux Editions Diandre et a remporté le prix du public du festival d'Angoulême en 2009.

Gally, illustratrice et blogueuse BD, y décrit son expérience de l'obésité. Elle raconte, parfois avec humour, parfois avec gravité, les causes et mécanismes d'entretien qu'elle identifie de son rapport à la nourriture, ses modes de coping...

La gestion des kilos en trop est représentée comme un combat quotidien. Elle représente comment chaque geste de la vie quotidienne la ramène à son statut de femme obèse et comment la perte de poids peut devenir obsédante. Le thème du mal-être est très présent, et on est frappé par la dureté du regard qu'elle se porte. Ce jugement qu'elle porte sur elle-même est modelé et

amplifié par le regard des autres, qu'elle désigne comme la plus lourde conséquence de l'obésité et comme la principale cause de souffrance des personnes obèses.

Elle dessine également sa frustration face au système de santé, qui est inefficace vis-à-vis de ses attentes. Elle découvre les limites du soin et l'absence de formule magique. Les médecins sont représentés comme froids (image de robot), peu empathiques, voire carrément sadiques (voir le Dr Dukan imaginant son régime).

C'est une pathographie humoristique et didactique, qui permet de mieux comprendre le vécu du surpoids, et probablement thérapeutique, par l'expression de son mal être.

Ça n'a pas l'air d'aller du tout

Scénariste et dessinatrice : Olivia Hagimont
Postface de Christophe André
Editions Odile Jacob
Mai 2012

Olivia Hagimont, illustratrice, 30 ans, mariée et 2 enfants, nous raconte son trouble panique avec crises d'angoisse et agoraphobie.

Elle compare l'angoisse à une plante, au départ « jolie » (car elle apporte des bénéfices secondaires et de l'attention des autres) puis devenant envahissante lorsqu'elle prend de l'ampleur.

Elle détaille les symptômes des premières crises d'angoisse, et la majoration progressive du trouble qui l'a handicapée pendant plusieurs mois.

Elle traite de ce sujet avec beaucoup d'humour et un ton léger malgré des thèmes graves comme le repli sur soi, les idées noires et l'hospitalisation en psychiatrie.

Elle raconte son parcours thérapeutique, comprenant hospitalisation, TCC et relaxation. Elle aborde la portée thérapeutique de l'art (chez elle la peinture), qui lui a permis de mieux accepter ses angoisses en les représentant.

Cet ouvrage est **didactique** : l'auteure insiste sur le partage de solutions possibles, proposant notamment des ressources littéraires ou informatiques. Il s'achève par une longue postface du psychiatre Christophe André expliquant la nature des troubles anxieux et leurs traitements possibles.

On retrouve une dimension **revendicative** : Olivia Hagimont insiste sur le besoin d'une meilleure connaissance et prise en charge de ces troubles.

Comme indiqué par l'autrice, il a également un objectif **humoristique**.

Chute libre – carnets du gouffre

Scénariste et dessinatrice : Mademoiselle Caroline
Editions Delcourt – Collection Mirages
2013

Cette autopathographie de Mademoiselle Caroline traite de la dépression. L'illustratrice, mariée, mère de 3 enfants, dépeint ses épisodes dépressifs sur 6 ans, jusqu'à la découverte d'un mode de thérapie qui lui permettra un contrôle sur la maladie.

Elle illustre ce qu'elle a pu **ressentir** à travers les mots, les images et la typographie (casse et graisse notamment), avec de nombreuses métaphores aisément compréhensibles pour le lecteur. Elle décrit des symptômes psychiatriques comme l'apathie, l'anhédonie, les idées noires, l'anorexie, la tristesse, les crises de pleurs, l'aboulie, la prostration... et leur retentissement sur la vie familiale, professionnelle, sociale. La maladie est d'abord représentée par un trou, un plongeon, le vide, puis par un nuage noir qui la poursuit, témoignant du caractère chronique de la dépression. Elle exprime la peur des rechutes et les phases de **déni** en début de rechute, aboutissant à une rupture brutale.

Le traitement médicamenteux tient une place importante dans le récit de l'autrice. Elle remarque rapidement son effet bénéfique sur sa thymie et « gobe » avec une observance sans faille. Elle continue de prendre le traitement même après une longue rémission, dans l'inquiétude d'une rechute (le Deroxat est dessiné comme un contrepoids qui l'assure dans son escalade de la vie).

Elle décrit également les différents psychothérapeutes qu'elle a rencontrés, les trois premiers travaillant principalement sur un mode analytique, avec des attitudes très stéréotypées qui entraînent un rejet de la thérapie. Elle découvre la TCC par l'intermédiaire du psychiatre Christophe André, qu'elle rencontre au hasard par des connaissances communes, et qui l'oriente vers un thérapeute. Son récit fait ressortir l'importance du transfert avec le soignant et la nécessité de l'espoir de guérison, pour une adhésion au soin.

L'autrice évoque le **caractère invisible** de la dépression, entraînant une divergence majeure entre son ressenti et la vision des autres. Elle rappelle que la dépression est une maladie et pas un état d'âme. Le patient n'a donc pas d'influence sur la survenue et les symptômes, et cette pathologie nécessite une prise en charge particulière, notamment médicamenteuse. Elle souligne l'importance de cette reconnaissance dans le parcours de soins, pour une prise en soin adaptée et pour la déculpabilisation du patient.

C'est une pathographie à objectif **didactique**. Sa préface l'adresse à l'entourage de l'autrice qui n'aurait pas vu ou pas compris, aux malades et à leurs aidants. C'est également un ouvrage

revendicatif, où elle prône meilleure connaissance de la dépression, en tant que maladie chronique, nécessitant une prise en soin adaptée.

Sous l'entonnoir

Scénariste : Sibylline - Dessinatrice : Natacha Sicaud
Editions Delcourt – Collection Mirages
2011

L'autrice Sybilline, scénariste de bande dessinée, raconte son hospitalisation en psychiatrie suite à une tentative de suicide à 17 ans.

Ce livre en dit peu sur l'expérience vécue de la dépression même (qui est déniée, avec minimisation du geste suicidaire) mais Sybilline explore en profondeur les causes de son mal-être, donnant une place centrale à son histoire personnelle. Celle-ci est centrée autour de la mort violente de sa mère par suicide lorsqu'elle avait 7 ans. De cet événement traumatique initial découlent des conséquences aggravantes : le poids de cette histoire personnelle, l'impression d'étrangeté par rapport aux autres enfants, le silence de sa famille sur le sujet, l'absence de figure maternelle dans sa construction, l'identification par le père à sa mère. Elle décrit sans le savoir plusieurs facteurs de risque du deuil pathologique, le décès d'un parent, le jeune âge, la mort violente et inattendue (suicide par un tir de carabine dans le ventre), l'impossibilité de dire au revoir (absence à l'enterrement), l'instabilité de l'étayage familial (un père à la « tristesse qui éclabousse », une grand-mère qui manque de moyens pour l'aider)... On comprend dans ses mots la difficulté et la pudeur à exprimer ses propres sentiments à ses proches et aux soignants.

Si l'expérience vécue de l'épisode dépressif caractérisé est peu évoquée, l'impact et le vécu de **l'hospitalisation** en psychiatrie sont largement développés. Comme dans d'autres ouvrages, la dichotomie entre la vie normale et l'expérience de la psychiatrie est soulignée. L'hôpital psychiatrique est un lieu à part, régit par des règles de courtoisies différentes du monde extérieur, où les journées sont vides et le temps s'écoule lentement. C'est un environnement anxiogène, car soumis aux réactions imprévisibles des autres patients, et dont on ne sait pas vraiment si l'on pourra sortir. L'autrice exprime sa peur d'être rendue folle par cet environnement, de s'y adapter et de ne pas pouvoir revenir à la vie normale. Elle est également en colère car elle vit cette hospitalisation comme une injustice : pourquoi est-ce à elle d'être enfermée, alors que son geste n'est qu'un reflet d'une pathologie systémique familiale ? L'autrice montre une grande sensibilité et beaucoup d'empathie vis-à-vis des autres patients.

Elle ressent un manque d'écoute et d'encadrement par l'équipe soignante, sentiment sur lequel elle reviendra après la lecture à distance du compte-rendu de son hospitalisation.

Bien qu'elle ne veuille pas faire porter la responsabilité de son état par sa famille, celle-ci n'est pas évoquée pour son soutien mais pour sa place dans la genèse de ses troubles.

Elle ne pense pas pouvoir « guérir ». Les cicatrices laissées par l'histoire personnelle peuvent devenir moins douloureuse mais restent susceptibles de se rouvrir de façon cyclique, et elle ne pourrait prétendre qu'à une meilleure maîtrise de leurs récurrences saisonnières.

L'écriture a un effet thérapeutique : par la répétition de l'histoire celle-ci se viderait peu à peu de son contenu émotionnel.

C'est un ouvrage à la fois didactique et auto-thérapeutique.

La bande dessinée s'achève sur un texte intitulé « l'autre sortie », dans lequel elle raconte une visite à l'hôpital psychiatrique pour consulter son dossier médical, à la suite de laquelle elle a enfin pu « respirer » et laisser cette histoire derrière elle.

L'effet kiss pas cool – journal d'une angoissée de la vie

Scénariste et dessinatrice : Leslie Plée

Editions Jean Claude Gawsewitch

2011

Leslie Plée, illustratrice, raconte son rapport avec les troubles anxieux avec agoraphobie dont elle a souffert entre ses 18 et ses 30 ans.

Elle retrace des tendances à l'anxiété depuis l'enfance.

Elle illustre avec détails les symptômes et mécanismes de la crise d'angoisse. Elle décrit les conduites d'évitement, l'anxiété d'anticipation, l'absence de contrôle malgré la conscience de l'irrationalité de son trouble, les conséquences sur sa vie quotidienne et son estime d'elle-même.

On comprend à la lecture l'importance de la présence des autres pour apaiser ses angoisses (amies de lycée, mère, compagnon) et l'impact rassérénant du **partage d'expérience** des phobies avec ses amies et collègues (elle dessine les phobies et névroses de plusieurs de ses proches).

Les soignants et le système de santé sont représentés par les psychothérapeutes, avec lesquels l'autrice ne semble pas avoir eu de transfert satisfaisant.

Les dernières pages du livre insistent sur la place centrale de l'écriture dans le processus de guérison et par la stabilité apportée par la reconnaissance en tant qu'auteur.

Cette autopathographie est à la fois didactique et cathartique.

La différence invisible

Scénariste : Julie Dachez - Dessinatrice : Mademoiselle Caroline
Editions Delcourt – Collection Mirages
2016

Cette bande dessinée raconte la vie de Julie Dachez, alors employée dans l'immobilier, aujourd'hui docteure en psychologie sociale. Elle raconte son histoire à la 3^e personne sous le pseudonyme de « Marguerite ». L'album est illustré par Mademoiselle Caroline, l'autrice de *Chute libre*.

Julie Dachez a été diagnostiquée Asperger à 27 ans. Malgré qu'elle définisse l'autisme comme une condition neuro-développementale, je me permets tout de même d'inclure cet ouvrage dans notre travail car le syndrome d'Asperger est inscrit à la CIM 10.

Les signes de l'autisme type Asperger sont dépeints tout au long du livre (l'hypersensibilité, les rituels, les difficultés d'adaptation au changement, les intérêts spécifiques...) ainsi que leurs conséquences sur la vie sociale, professionnelle et intime.

Le **regard des autres** est omniprésent, car le syndrome d'Asperger retentit principalement sur les relations sociales. Les autres expriment majoritairement de l'incompréhension, plus ou moins associée à des jugements ou des moqueries, que ce soit avant ou après le diagnostic. Ces réactions s'accompagnent de frustration et de colère chez son compagnon. Après le diagnostic, sont principalement représentés les **stéréotypes** de l'autisme (personnes non communicantes, auto-agressives, avec mouvements stéréotypés) qu'elle va devoir combattre. Le corps médical est également représenté comme imprégné de ces préjugés et mal informé. Le monde du travail est hostile. Même après la reconnaissance en qualité de travailleur handicapé, l'incompréhension de sa hiérarchie demeure et on lui refuse un aménagement de son poste de travail.

Le **diagnostic** occupe une place centrale dans son récit, ce qui est mis en valeur par l'usage des couleurs : l'« avant » est en noir, blanc et nuances de gris, associé à du rouge représentant la violence et les agressions perçues du monde qui l'entoure, l'« après » est multicolore. Le diagnostic est vécu comme une libération, permettant une meilleure acceptation d'elle-même. Elle s'affirme plus et s'offre la liberté de vivre dans le respect de ses besoins. Evidemment cela entraîne une modification drastique de son mode de vie : elle quitte son compagnon, démissionne de son travail, modifie sa vie sociale, en écartant les personnes qui ne comprennent pas sa démarche. Elle améliore son confort en s'adaptant à son environnement par le port de boules quiès® ou de casque, ou en adaptant des outils de psychologie (la théorie des petites cuillères, normalement utilisée pour modéliser l'asthénie dans le lupus). Sa « neuro-atypie » devient un moteur dans sa vie, aboutissant

à la création d'un blog, d'une chaîne Youtube® sur le sujet et la menant à reprendre ses études pour se lancer dans la psychologie sociale.

La place d'**internet** est positive dans cette pathographie : d'abord pour la reconnaissance de ses symptômes dans le discours de ses pairs, puis pour l'orientation vers un psychologue spécialisé.

On ressent l'importance du groupe de parole et les témoignages d'autres personnes atteintes. Le **partage d'expérience** a un effet bénéfique sur la sensation de solitude. Le sentiment d'appartenance à un groupe acceptant sa différence est essentielle.

Les objectifs sont multiples :

- Didactique : le besoin de faire comprendre sa différence existe tout au long du livre, qui est agrémenté dans les dernières pages d'un résumé des signes d'Asperger, et de ressources documentaires utiles
- Revendicatif : on lit la frustration de l'autrice devant la persistance des stéréotypes même chez les médecins. Cet aspect est souligné dans la dernière partie par les statistiques sur le sous-diagnostic en France des troubles autistiques et les difficultés de scolarisation des enfants autistes en France
- Ecologique : la préface enjoint le lecteur à accepter son atypie, qui serait un remède à une société malade de normalité.

Goupil ou face

Scénariste et dessinatrice : Lou Lubie
Editions Vraoum !
2016

Lou Lubie est une illustratrice, bédéiste, et développeuse web française. Son ouvrage traite des troubles bipolaires et plus particulièrement la cyclothymie dont elle souffre.

Elle raconte l'**errance** diagnostique et la souffrance que celle-ci induit. Elle détaille son parcours avec de multiples consultations (médecins généralistes, psychiatres, psychologues) et les obstacles au diagnostic : déni de sa part, de son entourage, des médecins (« vous êtes trop jeune »).

On remarque la place importante qu'a prise **internet** dans son parcours diagnostique. Le web lui a permis de trouver les informations qu'elle recherchait et, mises bout à bout avec les diagnostics de différents médecins, de reconnaître les symptômes et la maladie qui lui compliquait la vie.

Elle souligne l'importance d'un **diagnostic** précis, qui, s'il pose une étiquette et peut amener au jugement par les autres, ouvre aussi possibilité de prise en soin appropriée et d'une meilleure appréhension de l'image de soi. Cet aspect est mis en exergue à la fois sur le plan graphique et

lexical : la cyclothymie est représentée comme une « chose noire », immense et dévorante en début de livre, puis comme un renard à la suite du diagnostic. Le renard représente la possibilité d'être apprivoisé, à l'inverse de la représentation en loup des bipolarités de type 1 et 2, qui restent des animaux sauvages.

L'autrice explore les mécanismes de la cyclothymie, et détaille ses méthodes de coping face à la dépression ou à son humeur instable, ainsi que leur impact sur sa vie quotidienne, affective et professionnelle.

Il est parfois difficile de différencier les parts d'expérience vécue et d'enseignement scientifique, car cette pathographie, d'une grande richesse visuelle, est à caractère hautement didactique, avec de nombreux graphiques, statistiques et schémas de vulgarisation scientifique. Elle éclaire sur les critères diagnostics, les symptômes, les conséquences, le ressenti... Elle décrit en profondeur les deux phases du trouble bipolaire, ainsi que leurs complications possibles (désespoir, idées noires, tentative de suicide, difficultés financières). Les propos sont soulignés par des mises en situation dessinées. Le contenu scientifique a été validé par une psychologue clinicienne spécialiste des troubles bipolaires (Mme Leygnac-Solignac).

L'autrice rappelle à plusieurs reprises qu'elle ne prétend pas énoncer une vérité absolue. Très précis, ses propos sont nuancés (tout le monde est différent dans le même spectre) et elle réoriente de façon répétée vers la consultation médicale ou psychologique spécialisée. La dernière page propose des conseils de lecture pour s'informer, et conseille à nouveau la consultation, car le diagnostic ne peut être fait seul.

La guérison est représentée comme le fait d'accepter la présence du renard (le caractère chronique de la maladie) et, si besoin, de le tenir en laisse (grâce aux médicaments).

Cette bande dessinée présente également des éléments revendicatifs : elle soutient l'importance de faire confiance à l'expérience vécue, et rappelle qu'on n'est jamais trop jeune, trop joli(e), ou trop intelligent(e) pour se sentir mal.

Psychotique

Scénariste : Jacques Mathis - Dessinateur : Sylvain Dorange
La Boîte à Bulles
2019

Dans cette bande dessinée, l'auteur et réalisateur Jacques Mathis raconte son histoire marquée par des troubles bipolaires (l'auteur préfère le terme maniaco-dépression, le terme bipolaire gommant selon lui la violence du trouble). Les dessins sont réalisés par son ami Sylvain Dorange et expriment avec justesse les états de l'auteur au cours de sa prise en charge.

Jacques Mathis livre de longues descriptions précises et fouillées des phases maniaques. Il raconte les épisodes de délire (dont un voyage pathologique) de manière détaillée, décrivant l'emprise que cet état peut avoir, au regard de la fadeur de la répétition du quotidien après la puissance du délire.

Il évoque les passages hospitaliers avec l'enfermement et la violence, « des enfermés comme des enfermeurs », le rapport avec ses psychiatres qui relèverait principalement de la soumission (une soumission positive, voir plus loin).

Il différencie dans ses mots les gens normaux des malades psychiatriques. La maladie psychiatrique arrache la personne à la normalité. À l'image de sa psychose, les classifications qu'il fait du monde sont extrêmes : religieux ou pêcheur, sage ou fou, génie ou raté.

Il parle de sa grande sensibilité aux événements perturbateurs et de l'importance du vide et de calme, et de l'apaisement qu'ils lui amènent. Une liberté au prix de l'évitement des extrêmes, semblable à l'ataraxie de Démocrite.

Jacques Mathis soulève beaucoup de questionnements sur les causes de ses troubles, la notion de guérison, la nature et l'utilité des soins. Il traite de l'ambivalence quant à son état et son mode de vie : un sentiment de liberté contre une vie dépouillée, une dépréciation de soi par le regard des autres, la nécessité du traitement et la fadeur de la vie normale face aux épisodes maniaques.

On comprend l'importance qu'a l'entourage dans son équilibre psychique, avec une présence forte de ses amis.

Il aborde le thème du processus d'écriture, et cet ouvrage est d'objectif principalement didactique (pour ses proches et les autres afin qu'ils le comprennent mieux et comprennent mieux les troubles bipolaires) et thérapeutique. L'auteur évoque également l'impression d'une prise de risque : à dévoiler la vérité, il s'expose au jugement des autres

4.4. Catégories émergentes

Guide de lecture pour les catégories émergentes identifiées :

1 - Poser un diagnostic de maladie vient parfois après un long parcours et est vécu comme une rupture qui construit le statut de malade.

1. L'entrée dans la maladie est une rupture avec l'état d' « être en bonne santé ».
2. On peut être malade sans diagnostic : être malade c'est subir des symptômes gênants et les limitations qu'ils imposent.
3. La phase pré-diagnostic chez les patients symptomatiques est une période d'incertitude, teintée parfois de colère liée à la frustration.
4. Le diagnostic est un élément important de la construction du statut de malade.

2 - La maladie est une expérience qui bouleverse l'intimité et le chemin de vie dont chaque élément doit être repensé.

1. La maladie est un élément externe perturbateur, un autre que soi qui n'est pas contrôlable.
2. La maladie bouleverse la vie quotidienne et les projets de vie.
3. La maladie impacte le regard des autres sur soi.
4. La maladie altère l'identité et l'image de soi.
5. Limiter l'impact de ces changements demande un travail constant, à la fois cognitif et comportemental.

3 - Se soigner, c'est rencontrer un monde hostile.

1. C'est découvrir la réalité des soins : du remède miracle à la dure réalité.
2. C'est devoir se rendre à l'hôpital... un lieu inhospitalier.
3. C'est endurer la prise de médicaments et leurs effets secondaires.
4. C'est suivre une psychothérapie.
5. C'est rencontrer des soignants qui ont parfois un point de vue sur la maladie très éloigné de celui du malade...
 - Les médecins auxquels il faut se soumettre...
 - Les IDE qui soutiennent ou briment...
 - ... et leur vision du soin différente de celle du patient.
6. C'est essayer les médecines parallèles qui sont plus accueillantes que le monde de l'allopathie.

4 - Comprendre la maladie permet de mieux maîtriser ses conséquences et est un premier pas vers l'acceptation.

1. S'informer aide à gérer l'incertitude.
2. Chercher et trouver la cause de la maladie permet de donner un sens et guide la guérison.
3. Partager sa compréhension permet de donner du sens à la maladie.
 - Les autres malades comprennent la souffrance et participent au processus d'acceptation.
 - Le processus d'écriture s'ancre dans ce besoin de compréhension et de partage.

5 - La sortie de la maladie et la réappropriation de soi est une expérience complexe.

1. Être guéri c'est :
 - Ne plus avoir de symptômes (plus de douleur, plus de manque, plus d'anhédonie).
 - Ne plus avoir de limitations... ou seulement des limitations acceptables.
 - Reprendre des responsabilités et abandonner les bénéfices secondaires.
2. Dans la maladie somatique comme dans l'addiction, guérir n'est pas simple, c'est un processus actif, long et complexe de deuil de la santé, puis de la maladie.
 - Pour chercher à guérir, il faut au moins entrevoir l'espoir de la guérison.
 - La guérison est un combat.
 - La guérison est un travail qui présuppose d'accepter la maladie, les symptômes et les limitations.
 - L'après guérison est un processus de réappropriation du soi en santé, de deuil du soi malade et de deuil du soi qui aurait pu être sans maladie.

4.4.1. Poser un diagnostic de maladie vient parfois après un long parcours et est vécu comme une rupture qui construit le statut de malade.

4.4.1.1. L'entrée dans la maladie est une rupture avec l'état d' « être en bonne santé ».

Tout a cédé. J'ai cédé... j'ai plié et j'ai rompu. D'un coup sec. J'ai craqué pour la première fois... Et pour longtemps

– Chute libre p. 10

Parfois tout commence... quand tout s'arrête. Pour moi tout s'est arrêté un matin d'automne. – Le cycle d'Inari p. 5

Mon enfance s'est arrêtée le jour de mes 14 ans. Le jour où j'ai eu ma première vraie crise. – Psychotique p. 43

Entrer dans la maladie, c'est entrer dans un **monde anormal**, déconcertant, incertain. La maladie était représentée comme une forêt dans *J'peux pas j'ai chimio* (la « planète cancer »), où l'on pouvait se perdre et où l'on avait besoin d'un guide. Le sous-titre de *Jambon d'épaule*, « 18 mois en capsulite » évoquait également cette idée d'un autre monde.



Image 2. Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat

Avant, j'avais l'impression de contrôler ma vie, de la connaître. Il y avait bien sûr des imprévus, des surprises... Mais cela restait toujours familier, relativement sûr. Maintenant je

me sens débordée, agressée, submergée

– Globules et conséquences p.66

C'était devenu MA NORMALITE

– Carnet de santé foireuse p.14

La vie n'est pas un parcours de santé. C'est une forêt dense qui fait parfois peur selon ce qu'on traverse. – Moi en double p. 74

Un monde de VIDE, d'une violence inouïe. Vous ne maîtrisez plus rien, surtout pas vos émotions, d'ailleurs vous n'avez plus d'émotions.

C'est effrayant. Il n'y a plus RIEN.

– Chute libre p. 83

L'impression d'être tombée dans le terrier du lapin d'Alice au pays des merveilles.

– Globules et conséquences p. 52

4.4.1.2. On peut être malade sans diagnostic : être malade c'est subir des symptômes gênants et les limitations qu'ils imposent.

Ces symptômes pouvaient être liés à la maladie ou à son traitement, les deux étaient indifférenciés dans l'esprit des patients.

Je ne souffre pas, je n'ai pas l'impression d'être malade en fait. Ce sont les médicaments qui me rendent malade. La maladie en elle-même je ne la ressens pas. – Globules et conséquences p. 86

C'est le jour où j'ai commencé à me soigner que je me suis vraiment sentie malade – L'année du crabe p. 20

Ils étaient illustrés dans tous les ouvrages avec plus ou moins de détails, insistant fréquemment sur les **limitations** qui en résultaient. Le signe le plus représenté était la **douleur** physique.



Image 3 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt



Plus on sombre dans la panique, plus la douleur est déçuplée. Tant que la douleur est active, le cycle continue. Et ça peut durer des plombes – Carnet de santé foireuse p. 166

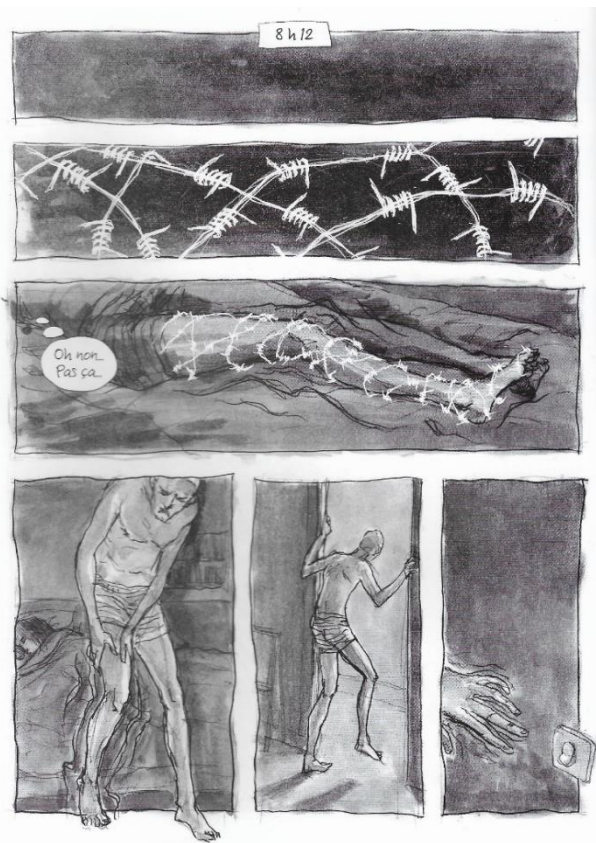


Image 4 : Des fourmis dans les jambes © Renaud Penelle

<< Image 5 : Sclérose en plaques, Matt Konture © Matt Konture & L'Association



Image 6 : Sclérose en plaques, Matt Konture © Matt Konture & L'Association

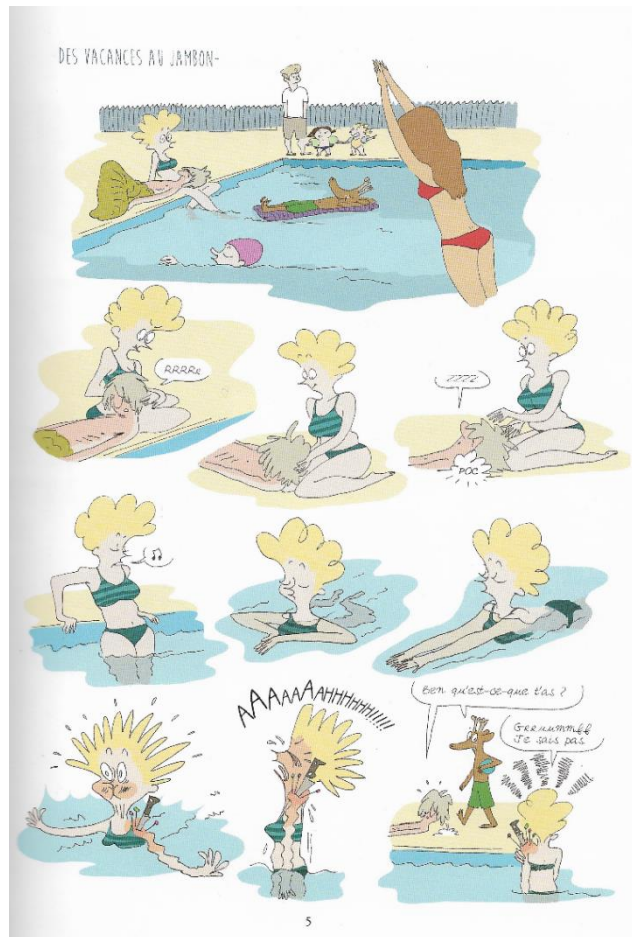


Image 7 : Jambon d'épaule – 18 mois en capsulite, Fanny Benoit © Des ronds dans l'O

C'est comme si ma chair était transpercée par des milliers d'oursins. C'est n'importe quoi. – Le cycle d'Inari p. 43

La douleur est extensible, baladeuse. On prend des cachets de toutes sortes, on raffole des relaxants musculaires, on scrute la différence entre antalgique et analgésique, on développe des tests d'efficacité. Par exemple, on ne prend rien de toute la journée pour voir si ça fait la différence. La nuit c'est pire. [...] Il n'y a rien de plus difficile que de changer de position. La nuit aime la douleur et inversement. –

Jambon d'épaule p. 37-38

J'avais l'impression d'expier ma faiblesse, ma maladie, toutes ces fois où j'ai mangé pour ne pas souffrir. Comme si j'avais remis ma souffrance pour ce jour, où, en me réveillant les entrailles tordues, je devais l'affronter face à face. – Moi en double p. 99

Ces symptômes étaient d'abord inexplicables, jusqu'au diagnostic. Celui-ci était précédé d'une phase d'attente, une période difficile d'incertitude où l'auteur cherchait une réponse en espérant trouver une solution radicale (voir 4.4.3.1 p. 101).

L'auteur de *Carnet de santé foireuse* représentait cette période comme un voyage en bateau avec sa femme, soumis aux caprices de la mer, finissant par s'échouer devant le CHU où il trouvera réponse à ses maux.

4.4.1.3. La phase pré-diagnostic chez les patients symptomatiques est une période d'incertitude, teintée parfois de colère liée à la frustration.



Image 8 : J'peux, pas j'ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles

Le risque **d'errance** était renforcé par certains mécanismes : le déni, entre autres. Matt Konture décrivait le retard de consultation liée au déni, à la minimisation des symptômes, à leur régression périodique de ceux-ci, au nomadisme, à la peur d'un diagnostic grave.

Mais j'ai trop peur du diagnostic pour me montrer à un doktor
– Sclérose en plaques p. 21

J'ai vu des tas de pys, je leur ai fait confiance. C'est difficile d'évaluer à quel point on est différent des autres... Et puis... Je me suis aussi pas mal voilé la face.
– La différence invisible p. 101

Et merde ! comme j'allais bien, je n'ai pas parlé au neurologue de ces douleurs que je n'avais plus tellement
– Sclérose en plaques p. 19

Cyclothymie [...] J'avais cru comprendre que c'était un euphémisme pour ne pas dire bipolaire comme aveugle / non voyant, vieux / troisième âge, gros / personne en surpoids. J'avais lu des articles, des livres, des témoignages de personnes bipolaires. Je ne leur ressemblais pas.
– Goupil ou face p.19

Image 9 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions >>



C'est DINGUE ! Je vous pose tous la même question et chacun me donne une réponse différente [...] J'ai assez perdu mon temps. Et je ne veux plus rien entendre qui commence par « psy » – Goupil ou face p.30

Sept ans à subir ces attaques, huit spécialistes incapables de s'accorder pour un diagnostic, et je ne savais toujours pas ce qui me tourmentait
– Goupil ou face p.35

4.4.1.4. Le diagnostic est un élément important de la construction du statut de malade.

Lorsque la personne ne se sentait pas malade, principalement dans les cancers, le diagnostic était un **choc**. Mettre un mot sur la pathologie était très lourd de sens. Le diagnostic était représenté comme un poids qui s'abattait sur le patient, il bousculait, il renversait, il noyait, il écrasait. Il était responsable de tristesse, de panique, de colère.



29

Image 10 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat



49

Image 11 : J'peux, pas j'ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles

Merde merde merde merde // Vous avez une Leucémie (dans une bulle noire)

– Globules et conséquences p. 27-28

Je ne réalise toujours pas ce qui est en train de se passer. Je suis hébétée, passive. Un vrai ficus qu'on trimballe.

– Globules et conséquences p.30

L'impression d'être tombée dans le terrier du lapin d'Alice au pays des merveilles

– Globules et conséquences p. 52

Représentation d'elle-même se prenant un pot de fleurs sur la tête

– J'peux pas j'ai chimio p. 50

Je viens de me prendre un 38 tonnes dans la tronche

– J'peux pas j'ai chimio p. 52

L'engueuler m'a fait redescendre sur terre, me sentir plus forte et prête à affronter ce qui venait ensuite.

– Globules et conséquences p. 31

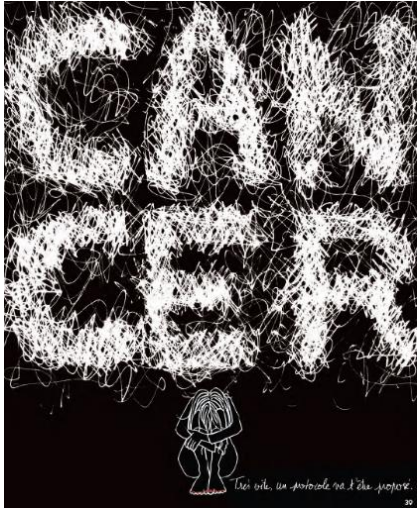


Image 12 : J'peux, pas j'ai chimio,
Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot ©
Marabulles



Image 13 : Chute libre, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt

Pour les patients depuis longtemps symptomatiques, le diagnostic était un **soulagement**. Il rassurait quant à la véracité de la symptomatologie et à la possibilité d'un traitement. Il représentait une reconnaissance de la souffrance du patient.

Voilà. C'était dit. Un gros mot. Un énorme mot. LE mot. Ecrasant Malgré tout, j'étais hyper contente de savoir que mon malaise, mal-être, mal partout, avait un nom. Je me disais que si ça avait un nom ça pouvait se guérir – Chute libre p. 29

Les étiquettes ça pèse un poids terrible parce qu'elles enferment. Elles stigmatisent. Mais elles définissent aussi, elles ouvrent des possibles. – Goupil ou face p.136

Enfin, j'étais pas un mytho. Un mot est posé sur mes MAUX. – Carnet de santé foireuse p.24

J'étais soulagée que mon problème ait un nom. – Goupil ou face p.4

Enfin, quelqu'un venait d'allumer la lumière. – Goupil ou face p.35

Artiste, oui. Mais pour Marguerite, ça n'est pas péjoratif. Son identité est enfin complète. Sa fatigue constante, ses difficultés à saisir le second degré ou l'implicite, à nouer des relations, tout cela s'explique en fait parfaitement. – La différence invisible p. 123

Moi je n'ai pas été aussi surpris car depuis bien longtemps je savais que je n'allais pas bien. Par contre sans savoir ce que j'avais. Alors quand enfin je l'ai enfin su, ce que j'avais, en fait j'ai été content ! De savoir ? Maintenant je sais ce que c'est et c'est déjà ça – Sclérose en plaques p. 30

Maintenant que je connais le nom de la maladie, comment on guérit ? – Goupil ou face p.40

Le diagnostic **déculpabilisait** : être malade c'était ne pas être **responsable** de ses symptômes (voir 4.4.2.1 p. 68).

Avant mon diagnostic, j'avais une image de moi très instable, fragile. [...] Le jour où j'ai compris que j'étais cyclothymique, j'ai compris que je m'étais trompée. Je ne suis pas le haut ou le bas. Je suis le mouvement. – Goupil ou face p. 137

C'est normal que je sois anormale, c'est génial ! – La différence invisible p. 123

Je savais que la dépression était une maladie, mais je n'avais pas compris que moi j'étais malade ! C'était le premier à me le dire. Et toute cette culpabilité qui s'envole : ce n'est pas de ma faute ! Youpi ! Pas de ma faute, je suis MALADE ! Pas de ma faute !!! –

Chute libre p. 115

Cette reconnaissance aidait à l'acceptation des limitations.

Et maintenant que je sais CE QUE je suis... Je peux choisir QUI je suis. – Goupil ou face p. 140

Ça me semble positif... Je me suis réconciliée avec moi-même. Je ne suis pas folle, je suis différente.

– La différence invisible p. 128

Je vais apprendre à me respecter, à écouter mes limites, c'est comme si j'avais le droit ! – La différence invisible p. 124

4.4.2. La maladie est une expérience qui bouleverse l'intimité et le chemin de vie dont chaque élément doit être repensé.

4.4.2.1. La maladie est un élément externe perturbateur, un autre que soi qui n'est pas contrôlable.

Elle était fréquemment personnifiée comme un être doué de conscience, extérieur au corps (le crabe de *L'année du crabe*, le renard de *Goupil ou face*, l'autre moi de *Moi en double*). Cet autre recevait parfois un prénom pour le désigner (Adolphe dans *J'peux pas j'ai chimio*, Jean-Pierre dans *L'année du crabe*).

« *Fantôme de Pouchkine bordel truc* » c'est tout pourri... on va t'appeler Jean-Pierre – *L'année du crabe* p. 13

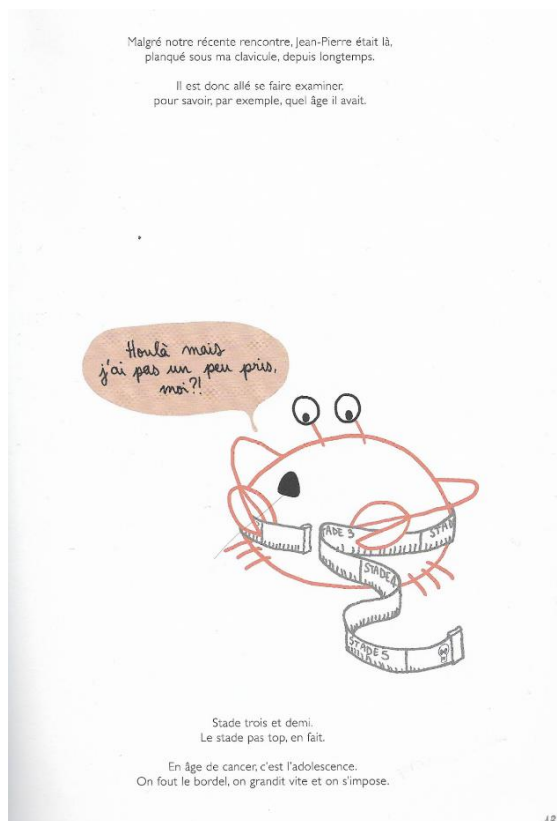


Image 14 : *L'année du crabe*, Alice Baguet © Warum Editions



Image 15 : *Goupil ou face*, Lou Lubie © Warum Editions

Ou alors c'était la partie anatomique du corps malade, « responsable » qui était personnifiée (les genoux dans *Le cycle d'Inari*, les globules de *Globules et conséquences*) ou hypertrophiée (les intestins dans *Carnet de santé foireuse*), et prenant le dessus sur le reste du corps.

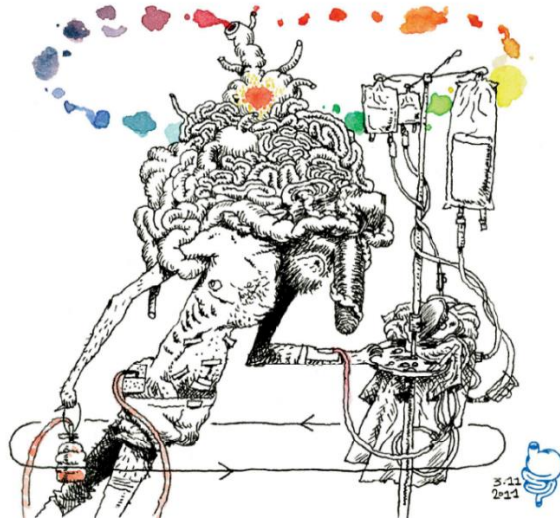


Image 16 : *Carnet de santé foireuse*, Pozła © Editions Delcourt

Sans être personnifiée, elle pouvait être dessinée comme un Alien ou un ver (*Carnet de santé foireuse*) qui rongeat le patient.

Ce truc qui me bouffe – *Carnet de santé foireuse*

Elle était un **envahisseur de la vie**, de l'esprit et du corps, qui variait en taille ou en présence au cours du temps, selon l'activité de la maladie, mais qui était présent avec soi en permanence.



Image 17 : *L'année du crabe*, Alice Baguet © Warum Editions



101

Image 18 : *La parenthèse*, Elodie Durand © Editions Delcourt

On t'a pris tes cheveux, ta graisse, tes muscles, ta libido... On a tout niqué, va falloir percuter ma vieille.

– Globules et conséquences p.117

Je suis comme ça. Je vis avec ça. C'est là. Tout le temps. Au-dessus... Au-dessous aussi (surtout) – Chute libre p. 11

L'angoisse est une ombre : elle colle à la peau, elle suit partout. – Goupil ou face p.83

Alors, ça roule, c'est cool, tout va bien, et je m'éloigne un peu de mon sujet de départ ? Ben non malheureusement, c'est trop présent pour que je fasse abstraction plus longtemps. – Sclérose en plaques p.26

En fait, les plantes représentent la panique. Les plantes c'est joli, parce qu'il faut se l'avouer, au début, il y a quelque chose « d'agréable » à être malade, on s'occupe de vous. Mais après ça pousse, ça devient envahissant, ça s'agrippe.

– ça n'a pas l'air d'aller du tout p.68

La dépression dévore d'abord le corps. L'appétit. L'énergie. La libido. Ensuite elle assèche l'esprit. La motivation. Les envies. La capacité à ressentir du bonheur. – Goupil ou face p. 90

La maladie était décrite comme une **fatalité** : sa survenue, ses conséquences et son issue étaient incontrôlables.

Un autre que moi avait pris le pouvoir. – Psychotique p. 82

On aimerait voir l'alcoolisme, la névrose, ne s'en prendre qu'à des êtres sans grâce. Mais la maladie n'a pas de pouvoir sélectif – Amères saisons p. 101

De temps en temps, il m'arrivait encore de disparaître rue des Chandeliers. Comme aspiré par le vide. – Amères saisons p. 213

A peine quelques jours ont suffi pour retrouver la maladie où je l'avais laissée. Juste assez pour me convaincre une dernière fois que j'étais incurable, comme tout alcoolique. – Amères saisons p. 221

Parce que l'épilepsie paraît-il ; c'est pour la vie. On n'en guérit pas. – La parenthèse

Je souffrais d'hyperphagie. J'aurais pu tomber dans n'importe quelle autre addiction que la nourriture. Le but était le même : se perdre. Comme j'ai peur de la police, j'ai choisi une addiction légale. Qui n'embête personne. Qui est invisible. – Moi en double p. 45

Il y a ceux qui arrivent à communiquer avec, à l'écouter, et les autres, pour qui c'est comme lire « la peste » en latin. – Moi en double p. 66

SEP autodestruction programmée Mon compte à rebours est enclenché, SEP. – Sclérose en plaques p. 10

J'ai l'impression que j'assiste sans rien pouvoir y faire à la destruction de ma moelle épinière ! C'est horrible ! – Sclérose en plaques p. 27

Je n'ai pas choisi d'avoir un traitement lourd, je n'ai pas choisi d'avoir une camisole chimique. Je n'ai pas choisi d'être assassiné psychologiquement pour renaître ensuite sur des cendres qui resteront peut être toujours des cendres. Les médias veulent éternellement nous faire croire que « si on veut, on peut ». Personnellement, j'ai voulu, j'ai pas pu. – Psychotique p. 138

Je sais bien que je n'aurai pas la force de maigrir, que l'envie de manger sera toujours là... plus forte à chaque fois que ça va mal... – Mon gras et moi p.47

Pourquoi je suis comme ça ? Rien n'a changé par rapport à hier, tout est pareil. Pourquoi je vois soudain tout en noir ? – Chute libre p. 23

Il paraît que l'épilepsie, c'est comme une étincelle qui provoque parfois un court-circuit. Un court-circuit qui vous déconnecte de la vie.

Je me demande comment une étincelle peut venir de nulle part. – La parenthèse p. 55

Elle était parfois vécue comme une **injustice**.

C'est toi qui bois et qui fume comme un papier et c'est moi qu'est malade – Sclérose en plaques p. 24

Pourquoi moi ? – J'peux pas j'ai chimio p.147

C'est seulement injuste et dégueulasse – J'peux pas j'ai chimio p. 150

Certains auteurs décrivaient une **perte de contrôle** du corps frustrante, angoissante. On retrouvait dans plusieurs ouvrages une **honte** à exposer cette absence de maîtrise (*Carnet de santé foireuse* et les douleurs, *Moi en double* et *Mon gras et moi* pour l'obésité et l'hyperphagie, *La parenthèse* et *Quand vous pensiez que j'étais mort* vis-à-vis des crises d'épilepsie).

On ne maîtrise pas grand-chose en fait. – *Carnet de santé foireuse* p.14

FAIS CHIEEER ! Ma jambe, elle ne m'écoute plus – *Des fourmis dans les jambes* p. 25

Je suis dans un sacré pétrin, plus aucune maîtrise. – *Carnet de santé foireuse* p.14

Je ne pouvais plus être responsable d'un groupe. Désormais, régulièrement et subitement, je ne suis plus responsable de moi... – *La parenthèse* p. 51

J'ai peur de ce qui dérape car j'ai dérapé. Mon grain de folie est désormais dans une camisole chimique. Je veux du lisse. Du net. Du propre. Du sans surprise – *Psychotique* p. 19.

Je ne vivais pas ma vie. J'avais l'impression de me dédoubler. D'être spectatrice. Je ne sais pas où j'étais. Ailleurs en tout cas. – *Chute libre* p. 96

Cette idée de l'ordre a sans doute des racines plus profondes. Je crois que c'est un moyen pour littéralement ne pas perdre la face. J'ai une peur panique de me délirer. Se délirer, ce serait accueillir n'importe qui chez moi, donner ma confiance à tout le monde, coucher à outrance, consommer de l'alcool, sombrer dans les drogues, me retrouver dans des situations scabreuses... J'ai flirté avec tout ça lorsque j'étais en crise. Maintenant j'ai l'obsession du contrôle. [...] J'ai peur de moi, de la vie, des autres [...] – *Psychotique* p. 61

Comment décrire ces basculements et mes vaines tentatives pour préserver mon intégrité sensorielle ?! Comment TRADUIRE ces déferlements de PANIQUE, ces cataractes de douleur ? Dans cet effroi de perdre la vue j'appelle les lettres de l'alphabet au secours. – *Quand vous pensiez que j'étais mort* p. 5

Du fond de cette boule creusée d'angoisse j'entends de nouveau monter un appel... Je reconnais ma voix, étouffée, presque aphone...

Mes lèvres restent étrangement immobiles et d'un froid cadavérique. – *Quand vous pensiez que j'étais mort* p. 20

[...] cette déflagration inimaginable [...] MA NUQUE de MUE en UN... BLOC de GRANIT. Aïe, ma vue s'obstrue, mon ouïe se brouille, oh non ! Une partie de moi hurle, terrifiée Vite ! Vite, à l'aide ! Je vais crever !! VITE avant que je ne dispar-
Quand vous pensiez que j'étais mort p. 51

J'ai vraiment vécu comme un zombie pendant 2 mois. – *Chute libre* p. 89

63 Je me sens plaqué au siège, terrassé ! Mes jambes se débloquent progressivement... Je me sens disparaître, mes SENS s'oblitérent UN à UN. D'abord la VUE : des éclairs aveuglants lacèrent mon champs visuel et puis... Et puis l'OUÏE avec ces déflagrations tonitruantes accompagnées d'échos violents et... Et mes BRAS, mes JAMBES qui s'engourdissent de plus en plus. Je PANIQUE, Je- ... J'ai

l'impression que le coma recommence, que je vais mourir et là ma vue se dédouble – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 63

C'est ?! Lambeaux de sensations ! Sol se dérobe, UUCH... Vite, me, m-VIITE ! Cette fois-là, j'aurais le temps de m'asseoir avant de ne me désintégrer que partiellement. – *Quand vous pensiez que j'étais mort* p. 77

Je ne sens plus mon visage. Je sens monter le vertige inéluctable. Déjà je ne peux plus parler. Mes mâchoires font BLOC. Intérieurement, Monsieur Tout va bien » fait son possible. Je frissonne comme si la température était tombée à -10°C. – *Quand vous pensiez que j'étais mort* p. 83

Je me sens si laid, si honteux d'avoir donné ce spectacle [crise convulsive] à la Gamette. – *Quand vous pensiez que j'étais mort* p. 91

Si nous sommes si nombreux à être épileptique, je me demande pourquoi nous n'en parlons jamais. Et pourquoi ai-je toujours un peu honte ? – *La parenthèse* p. 50

Il paraît que l'épilepsie, c'est comme une étincelle qui provoque parfois un court-circuit. Un court-circuit qui vous déconnecte de la vie.

– *La parenthèse* p. 55

J'ai évacué un énorme jet de détritrus enfouis, depuis la nuit des temps, au plus profond de mon inconscient. Je subissais une fabuleuse purge de moi-même. Un autre que moi avait pris le pouvoir. La seule issue possible était de subir passivement cet étranger. – *Psychotique* p. 82

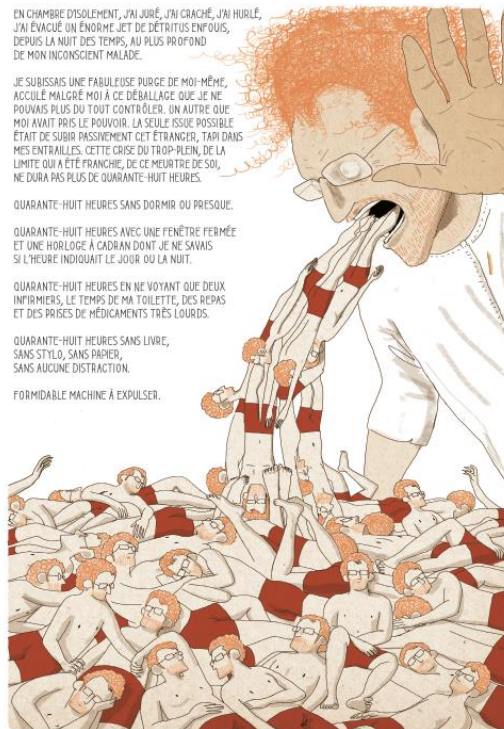


Image 19 : Psychotique, Jacques Mathis & Sylvain Dorange © Editions Delcourt

Cette absence de contrôle induisait de **l'anxiété**.

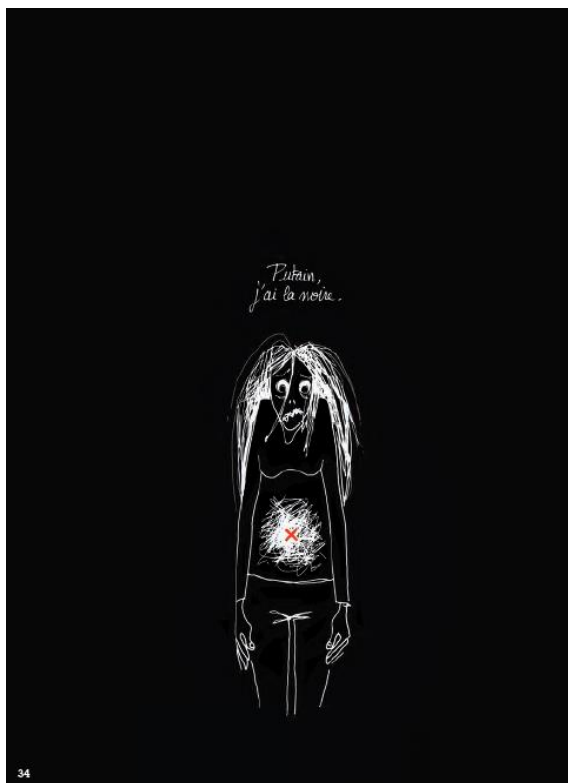


Image 20 : Chute libre, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt

Je dors énormément, dans la journée aussi. Des siestes. Et puis il y a des moments de lectures interrompus par des abattements terribles. Comme des vagues d'une insondable tristesse. Ça arrive d'un coup. Là je me sens inachevé et SEUL... tout entier englouti dans un sentiment de VAINES et TRISTE INCOMPLÉTUDE ? J'y suis même dans une pénible « HONTE d'ÊTRE »... J'ignore l'origine de tout ça, sinon dans mon corps, dans cette BOULE AMÈRE qui me CREUSE l'estomac. Boule perforante qui rend tout effort, tout espoir illégitime... La capsulite, c'est l'angoisse

– Jambon d'épaule p. 38

Et un sentiment de vulnérabilité. Plusieurs auteurs se représentaient en position fœtale dans leur ouvrage (*J'peux pas j'ai chimio* suite aux chimiothérapies, *Chute libre* face à la douleur morale, *Sclérose en plaques* et *Quand vous pensiez que j'étais mort* face à la douleur physique).



Image 21 : *J'peux, pas j'ai chimio*, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles

Je mettrai une semaine pour me remettre de cette crise d'épilepsie... Je me sens si faible durant cette période, si vulnérable...— Quand vous pensiez que j'étais mort p. 61

La prise de conscience de l'absence de contrôle sur la maladie faisait surgir la peur de l'élément sur lequel il n'existe aucun contrôle : la mort. Cette thématique était évoquée dans plusieurs ouvrages. Elle était représentée dans deux dimensions. D'abord, la menace de la mort des suites de la maladie, comme dans *J'peux pas j'ai chimio* où l'auteur se projetait déjà à son propre enterrement, ou dans *Carnet de santé foireuse* quand il faisait demi-tour, perturbé, devant le couloir menant à la morgue où il s'était perdu en se promenant dans l'hôpital.

J'ai toujours cette impression que je ne suis pas vraiment concernée, que tout finira bien, parce que la mort, c'est quelque chose qui sort de l'ordinaire, exceptionnel, qui ne peut pas m'arriver à moi. Moi qui suis ordinaire, sans rien d'exceptionnel justement.
— Globules et conséquences p. 116

J'avais des « flashs de doute », une angoisse qui montait et que j'ignorais au maximum. J'avais peur que cette période « pré-hôpital » soit mes derniers jours heureux. On ne sait jamais à l'avance quand ça va mal tourner jusqu'à ce que ce soit trop tard
— Globules et conséquences p. 65

Rassurant. Ses paroles étaient rassurantes, son physique, ses mains, sa voix, sa façon d'agir, de reconforter. Mais je n'étais pas rassurée. J'avais peur. Tellement peur. — *Chute libre* p. 33

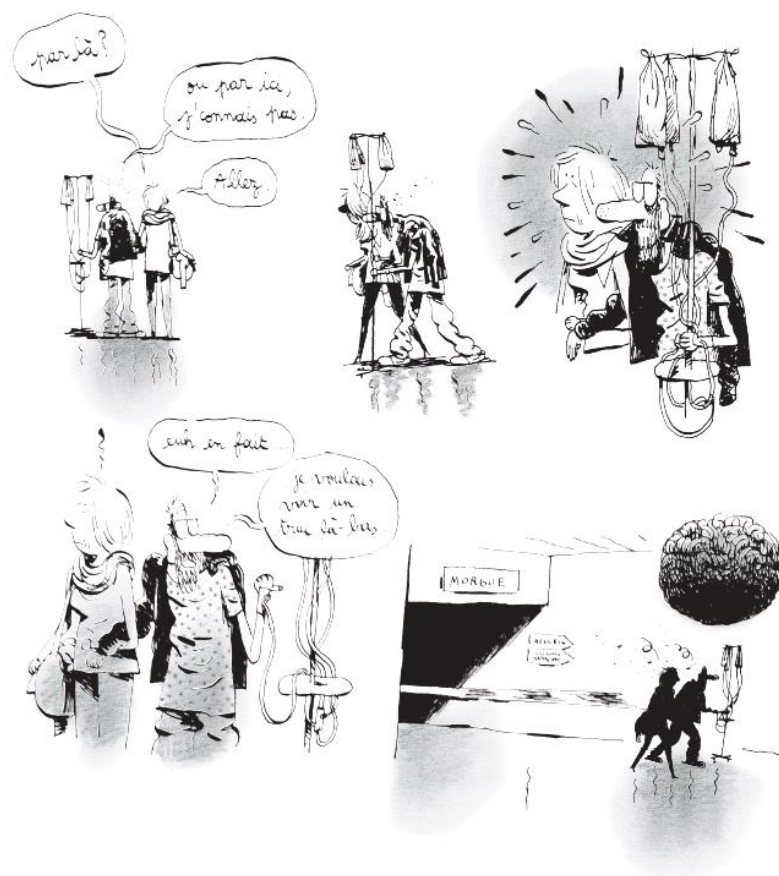


Image 22 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

À l'inverse, la mort était représentée comme solution d'apaisement lorsque l'angoisse dépassait les capacités d'adaptation du patient. Son choix était le dernier élément de contrôle possible sur les symptômes.

Je n'y arrive plus. Je crois qu'il faut que je me suicide. C'est la seule façon de m'en sortir... – ça n'a pas l'air d'aller du tout p. 29

Je crois que je serais capable de me tuer pour que ça s'arrête. – ça n'a pas l'air d'aller du tout p. 33

C'est là que j'ai vu la solution : J'ALLAIS ME TUER. Mais avant j'allais tuer mes enfants. Cette idée a traversé mon cerveau malade. Juste une seconde. Mais je l'ai eue. Je l'ai envisagée – Chute libre p. 94.

Ah c'est toi... [la mort] J'avais peur que ce soit l'autre [le trouble bipolaire] – Goupil ou face p. 22

Fondamentalement, c'est pas vraiment que j'aie envie de mourir... mais je peux plus vivre comme ça, il faut que ça s'arrête.

– Goupil ou face p. 101

Mieux vaut ne pas souffrir trop longtemps – Sclérose en plaques p. 30

Personne ne m'a jamais dit qu'il y avait d'autres solutions à la douleur que d'y mettre un point final. – Sous l'entonnoir p. 89

Malgré des mécanismes communs, la maladie que l'on porte était spécifique à soi.

A chacun SON cancer – J'peux pas j'ai chimio p.53

Quoi qu'il arrive, face à la maladie, on est toujours... seul ! – J'peux pas j'ai chimio p.64

Des renards il y en a de toutes les tailles. – Goupil ou face p.46

Elle était montrée comme une **menace** et engendrait de **l'incertitude**. Cet aspect est entre autres représenté par l'image de l'épée de Damoclès dans plusieurs ouvrages (*Carnet de santé foireuse*, *Sclérose en plaques*, *Chute libre*).

Peut-être avait-elle toujours été là... Comment savoir ? Son développement était incertain. Elle pouvait grossir vite ou prendre son temps... Elle était déjà active et commençait à faire des dégâts. – La parenthèse p.84

Ou alors j'avais un truc grave...genre rare et définitif. Inquiétude Si ça se trouve, dériver des heures dans la ville, dévaler les escaliers du métro... c'était fini ? – Le cycle d'Inari p. 31

L'incertitude est réconfortante. – Globules et conséquences p.148

En fait, l'inconnu m'effraie, alors que la douleur, je la connais – *Carnet de santé foireuse* p.34

La sclérose en plaques est une épée de Damoclès : on peut ne rien avoir, ou se retrouver paralysé !...

– Sclérose en plaques p. 18

Un renard, tu as beau l'appivoiser, à tout moment il peut redevenir sauvage. – Goupil ou face p. 133

La maladie était également **une perte de liberté**. Elle était représentée par un fil dans *J'peux pas j'ai chimio* et *Après l'année du crabe*, qui restait attaché à la cheville ou au poignet du patient. On retrouvait cette idée dans la comparaison au milieu carcéral proposée par Pozla dans *Carnet de santé foireuse* (voir 4.4.3.2 p.104104) ainsi que l'enfermement dans la maladie représenté par Elodie Durand dans *La Parenthèse*.

Finalemnt, je me débrouillais très mal. Probablement depuis le début.



D'un seul coup, j'ai scaliné brutalement, je ne savais plus rien!



Je ne connaissais plus mon alphabet, plus aucun mot et encore moins celui du Président!



J'ai beaucoup pleuré ce jour-là, je n'arrivais plus à m'arrêter.



Je connaissais encore moins de choses...

J'avais honte... tellement honte.

Alors, c'était comme ça ? Je ne savais plus, comment ?



J'avais regretté. Comment cela était-il possible ?

Je n'ai pas le droit de voyager pour le moment. Il faut que je reste pas trop loin de l'hôpital, en cas de pépin. – Globules et conséquences p. 121

Je veux pas y aller... (à la greffe de moelle) – Globules et conséquences p. 145

La vache, le holdup sur ma life – *J'peux pas j'ai chimio* p. 41

Jacques a dit faut y aller – *J'peux pas j'ai chimio* p. 45

J'ai peur de rester prisonnier de mes douleurs. De ne plus marcher normalement. – Le cycle d'Inari p. 56

Les médias veulent éternellement nous faire croire que « si on veut, on peut ». Personnellement, j'ai voulu, j'ai pas pu. – Psychotique p. 138

J'ai mes rituels et je déteste l'imprévu. – La différence invisible p. 109

Plus spécifique à la dépression et l'angoisse, on retrouvait dans différentes bandes dessinées des représentations communes de cette impression d'enfermement : la chose noire, le plongeon, la noyade...



Image 24 : *Ça n'a pas l'air d'aller du tout*, Olivia Hagimont © Editions Odile Jacob

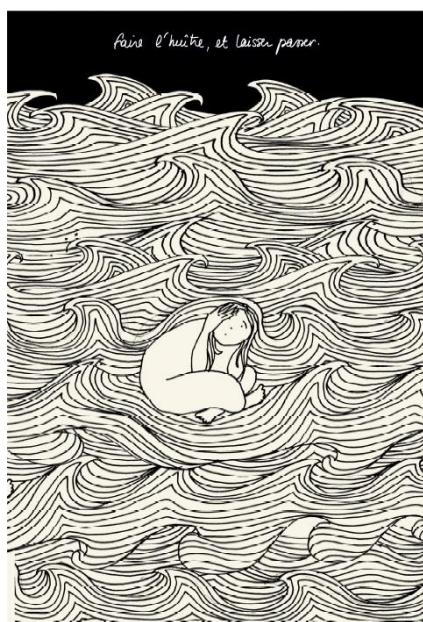


Image 26 : *Chute libre*, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt

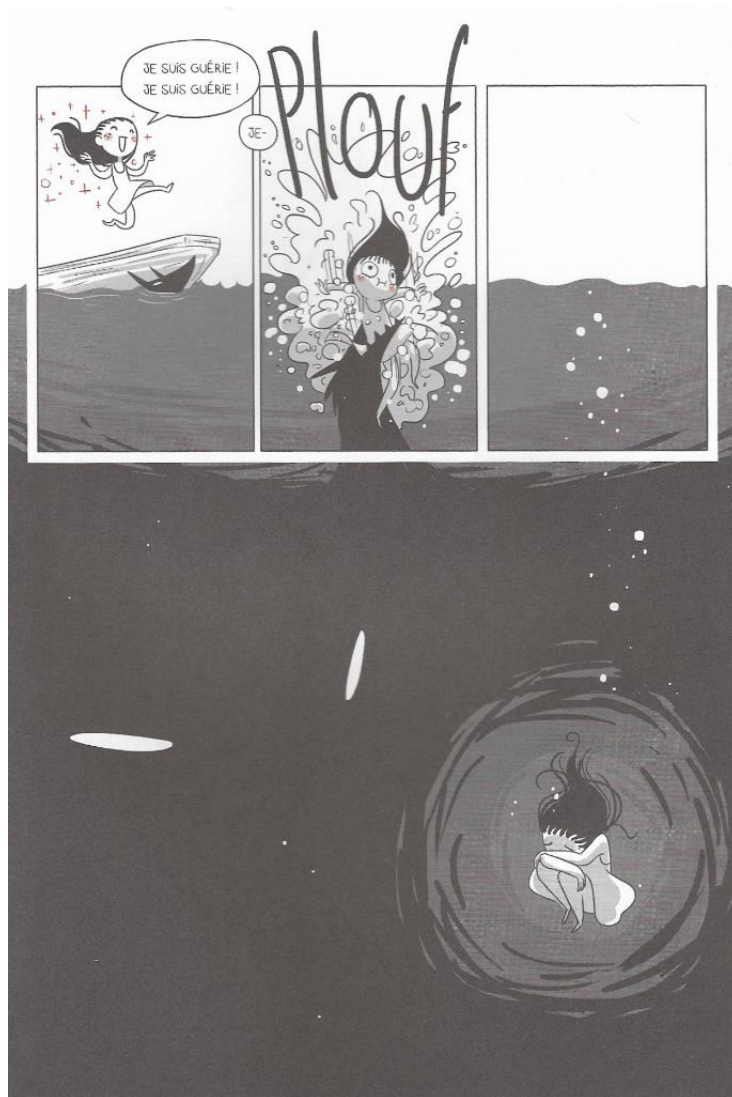


Image 25 : *Goupil ou face*, Lou Lubie © Warum Editions

4.4.2.2. La maladie bouleverse la vie quotidienne et les projets de vie.

a. Les gestes du quotidien.

Des **activités quotidiennes** normalement anodines, simples et naturelles devenaient une lutte ou un danger. Que ce soit manger (*Globules et conséquences, Carnet de santé foireuse*), s'occuper de ses enfants (*Chute libre*), dormir...

J'ai peur de me tuer en mangeant une tomate mal lavée – Globules et conséquences p. 83

J'apprécie ce maigre repas, autant qu'il m'en fera baver. – Carnet de santé foireuse p. 117

Je mange en toutes petites quantités. Je n'ai pas très faim. Je suis très vite repu. Mon appareil digestif est complètement atrophié.
– Carnet de santé foireuse p. 132

Cela m'épuisait, tout m'était difficile : tenir une conversation, me concentrer, ne pas être fatiguée. – La parenthèse p. 98

Avec la capsulite, le quotidien est une perpétuelle réinvention. On trouve des solutions. On fait travailler son corps différemment, on sollicite des interventions extérieures. – Jambon d'épaule p. 23

Je suis épuisé, je n'arrive même plus à lire ! – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 66

Le stress est devenu un mode de vie.- ça n'a pas l'air d'aller du tout p.70

Marguerite ne partage pas son lit avec Florian. En fait elle ne peut pas : elle est tellement sensible au bruit, aux mouvements, aux odeurs, qu'en étant dans le même lit que quelqu'un d'autre, elle se réveille toutes les deux secondes (quand déjà elle arrive à s'endormir).

Elle met quotidiennement un masque antilumière et des boules quies. Pas sexy, mais efficace. – La différence invisible p. 42

Je dors énormément, dans la journée aussi. Des siestes. Et puis il y a des moments de lectures interrompus par des abattements terribles. Comme des vagues d'une insondable tristesse. Ça arrive d'un coup. Là je me sens inachevé et SEUL... tout entier englouti dans un sentiment de VAINES et TRISTE INCOMPLÉTUDE ? J'y suis même dans une pénible « HONTE d'ÊTRE »... J'ignore l'origine de tout ça, sinon dans mon corps, dans cette BOULE AMÈRE qui me CREUSE l'estomac. Boule perforante qui rend tout effort, tout espoir illégitime... – Quand vous pensiez que j'étais mort p.44

Je ne crois pas avoir jamais été aussi fatiguée de toute ma vie. Le soulagement d'être enfin chez moi s'est transformé en besoin d'hiberner. J'ai aussi du mal à me concentrer ou à rester debout (je me lave assise dans le bac à douche pour ne pas tomber dans les pommes) – Globules et conséquences p. 80

Mais même pour me mettre en rogne, j'ai commencé à manquer d'énergie – L'année du crabe p. 71-72

Elle ne peut tout simplement pas porter n'importe quel vêtement : il faut qu'il soit doux, tout doux, et un peu large, pour qu'elle ne se sente pas opprimée. En un mot, il faut qu'il soit extrêmement confortable. – La différence invisible p. 61

[Ma rémission était bancaire] les marches du métro me le rappelaient à chaque fois que j'avais le courage de les affronter. Quand on met trois heures pour récupérer de dix minutes de marche, quand n'importe quel octogénaire vous dépasse. On ne se sent pas « guéri ».
– Le cycle d'Inari p. 53-54

S'habiller c'est toujours un calvaire sans nom. Rien de plus difficile pour un styliste que de gérer les rondeurs.
– Mon gras et moi p. 14-15

La maladie, ses symptômes et les soins qui l'accompagnent envahissent **le temps et l'espace**. L'emploi du temps était régi par les besoins du corps et les déplacements étaient limités aux endroits nécessaires.

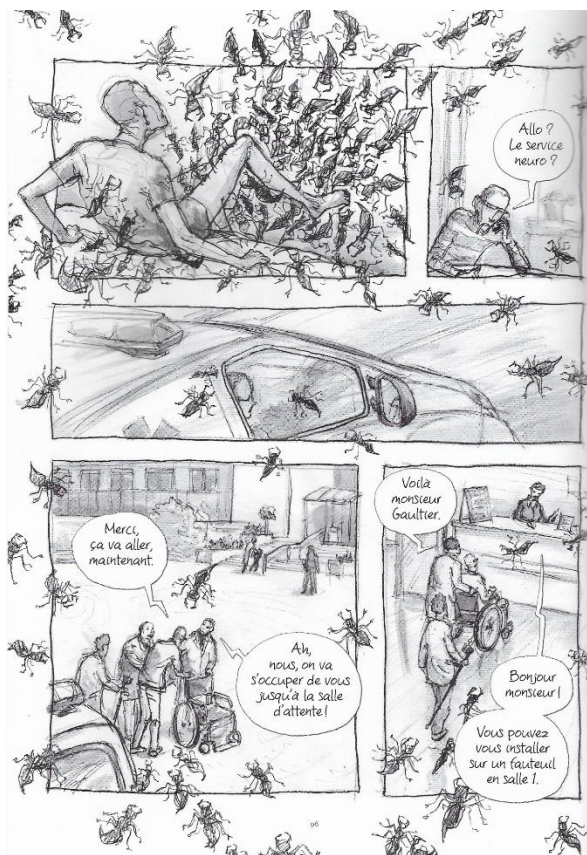


Image 27 : Des fourmis dans les jambes © Renaud Penelle

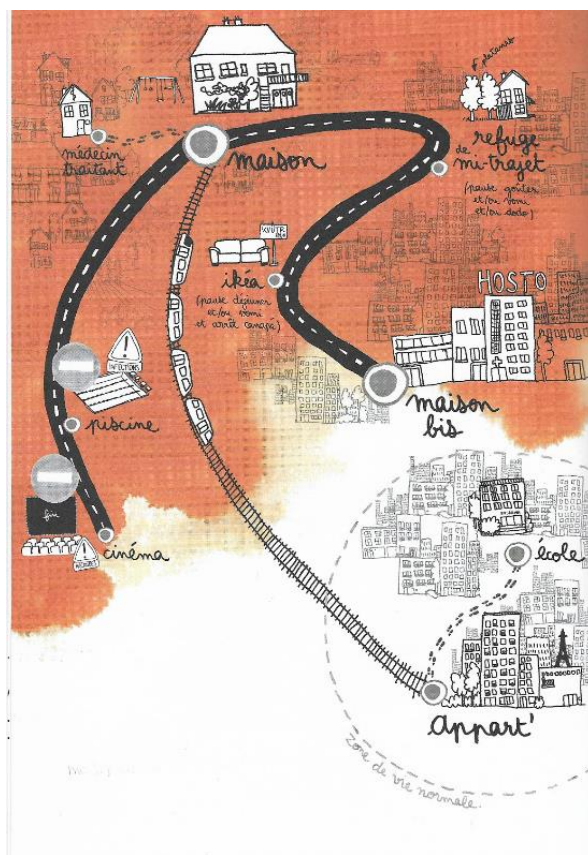


Image 28 : L'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions

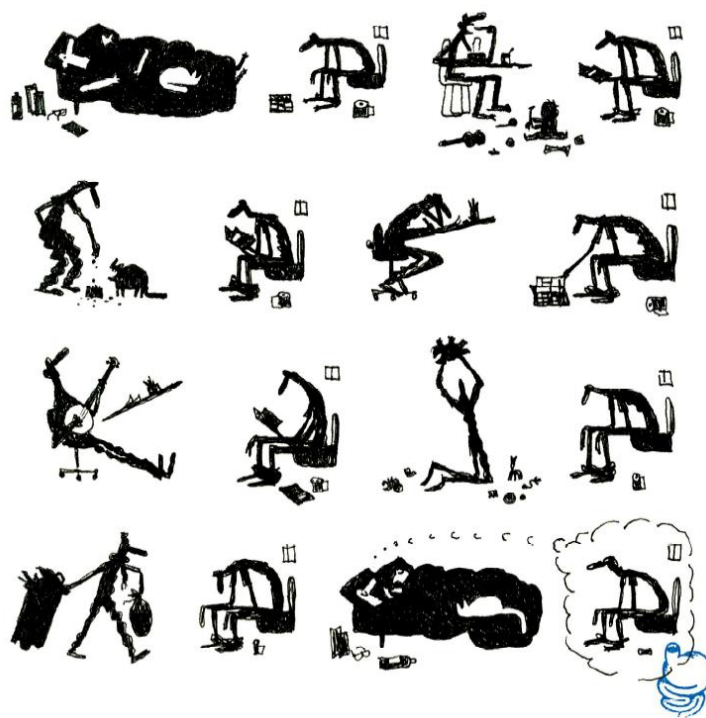


Image 29 : Carnet de santé foireuse, Pożła © Editions Delcourt



Image 30 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat

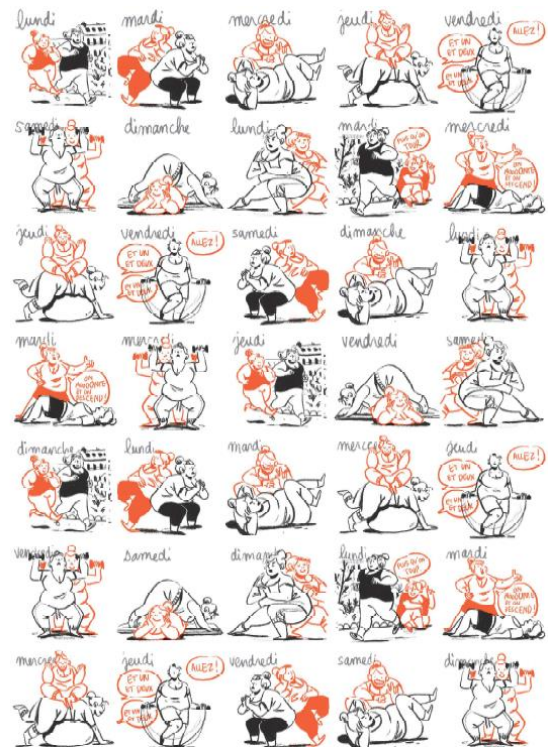


Image 31 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt

Le moment de la journée que je préfère c'est le soir. Plus de visites, d'exams, de perfusion à changer, de machines qui bipent, de médicaments, de bains de bouche... – Globules et conséquences p. 53

C'est vrai qu'en tant que fumeuse, j'avais tendance à organiser nombre de mes loisirs en fonction de la cigarette [...] Quand on fume on évite les films de plus de 2h au cinéma et prendre l'avion d'avère être un véritable drame. – J'arrête de fumer p. 83

Mais grâce à lui je savais au moins comment m'occuper pendant les huit prochains mois : une petite chimio. – L'année du crabe p. 16

Ma vie était rythmée par mon traitement dosé toujours plus fort. – La parenthèse p. 94

J'avais l'impression de n'avoir jamais quitté l'hôpital... Dans mes souvenirs c'était devenu toute ma vie. Il n'y avait plus de temps, plus d'espace pour autre chose. Ma vie se résumait à mes visites chez le neurologue, pour le suivi et les EEG, à l'hôpital pour les analyses et les IRM et à la pharmacie pour l'approvisionnement.

– La parenthèse p. 99



Image 32 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt

[maman]. Il n'y avait plus que toi, mon unique repère. Et plus personne d'autre. Il n'y avait plus de temps, plus de chronologie. Il y avait ce grand vide. . – La parenthèse p. 147

... Sans compter la charge d'heures supplémentaires, de sommeils forcés et d'abattements diurnes qui garnissent cette période sur de longs mois... – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 66

Les forces qui me restent sont employées à parcourir Paris en tous sens pour mes diverses démarches thérapeutiques. – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 78

Mon agenda devient le Journal de mes sorties thérapeutiques. – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 82

Chimio, boulot, dodo. – L'année du crabe p. 42-43-44

12 Rien n'a bougé. Rien n'a changé. Le temps s'est comme arrêté. – La parenthèse p.12

b. Projets.

Les **objectifs de vie** étaient revus à la baisse.

- Manger une compote

- Lever les deux bras en même temps sans tomber dans les vapes

- Apprendre mon numéro de sécu par cœur

VS

(avoir mon diplôme avec 17 de moyenne, révolutionner le graphisme, me couper les cheveux, me taper Russell Crowe) – L'année du crabe p. 16

La maladie influençait le choix de l'emploi et la réalisation du travail.

Les commencements sont toujours créatifs, flamboyants, brillants. La contrepartie, c'est que dès que ce n'est plus nouveau, ce n'est plus intéressant. Les cyclothymiques ont souvent des parcours professionnels instables, faits de reconversions brusques, de projets à foison et de pertes d'emploi. Sauf que dans le milieu créatif, on appelle ça « artiste pluridisciplinaire ». C'est mieux accepté que « employé instable ». Tant que le renard est up, je suis la meilleure employée du monde. Mais quand cette énergie finit par retomber, tout devient difficile. – Goupil ou face p. 75-76

L'accusation se précise au fil des pages : le mot « ivre » remplace celui de « fatigué » ou « indisposé »... – Amère saisons p. 31

[...]J'ai l'impression qu'il y a plein de choses... vraiment plein de choses qu'un épileptique ne peut faire seul. J'ai arrêté de travailler au centre de loisir, ce n'était pas raisonnable avec mes malaises. Je ne pouvais plus être responsable d'un groupe. Désormais, régulièrement et subitement, je ne suis plus responsable de moi... – La parenthèse p. 51

Je me suis construit malgré moi un « chômage légitime » // Etre fou aura été pour moi une manière commode de m'en sortir. – Psychotique p.137

Après 10 ans en agence de pub dont 8 avec la sclérose en plaques. – Des fourmis dans les jambes p. 58

Si vous subissez votre vie, c'est que vous êtes un faible, que vous manquez d'esprit d'initiative. Pour ma part je n'ai rien choisi, les éléments les plus importants de ma vie sont des non choix (famille, école, travail, AAH) – Psychotique p. 135

La maladie pouvait avoir des conséquences concrètes sur les projets comme l'obtention d'un prêt, cette problématique était évoquée (avec le droit à l'oubli) dans *Après l'année du crabe*.

c. Vie sociale

L'entretien de la **vie sociale** était complexifié par les symptômes, l'asthénie, l'incompréhension des autres (voir 4.4.2.3 p. 88). Certaines maladies entraînaient un évitement social (dépression, Asperger...).

Du coup, on s'est mis à faire du tri dans nos fréquentations. Beaucoup trop occupés pour voir tout le monde de toute façon, et moi je n'avais pas le courage de faire l'effort d'être fréquentable. – L'année du crabe p. 53

Déjà que je me sens obligé de parler de mes psychoses quand je rencontre une fille. Le monde entier va le savoir en lisant mon livre... me juger. Et toutes les filles vont me fuir. – Psychotique p. 87

[selon ses amis] *Si vous subissez votre vie, c'est que vous êtes un faible, que vous manquez d'esprit d'initiative. Pour ma part je n'ai rien choisi, les éléments les plus importants de ma vie sont des non choix (famille, école, travail, AAH) – Psychotique p. 135*

J'appartiens d'emblée à un couche sociale inférieure. – Psychotique p. 136

Les médias veulent éternellement nous faire croire que « si on veut, on peut ». Personnellement, j'ai voulu, j'ai pas pu. – Psychotique p. 138

La dépression c'est vraiment le pire. Mais c'est pas ça qui m'handicape au quotidien. C'est d'absorber chaque émotion qui passe et la subir à l'extrême. C'est de ne pas pouvoir me projeter dans l'avenir, parce que mon humeur est trop imprévisible. C'est d'avoir du mal à construire dans la durée, parce que le neuf m'attire et que je me lasse trop vite. – Goupil ou face p. 134

Ton renard te pourrira la vie, il te rendra instable. Il te privera d'un travail normal, de relations normales, d'une vie normale. Et quand tu t'en rendras compte, tu couleras dans la dépression. – Goupil ou face p. 75

Impossible de partir en WE ou de prévoir des choses – La différence invisible p. 91

Ma femme est enceinte, et pour l'instant on est plus focalisé sur mon bide que sur le sien – Carnet de santé foireuse p.23

Les proches étaient parfois délaissés.

Mes amies, je préférerais ne pas les voir. Cela m'épuisait, tout m'était difficile : tenir une conversation, me concentrer, ne pas être fatiguée. – La parenthèse p.98

S'intégrer était vraiment difficile, mais pas seulement à cause du décalage d'âge. Je ne savais pas quoi dire. Mon histoire me pesait. – La parenthèse p.202

Et parfois par la réaction qu'elle crée chez eux. S'ils ne peuvent pas s'adapter au nouvel état des choses imposé par la maladie, ils finiront par sortir de la vie des patients.

J'ai perdu des gens, j'en ai gagné de nouveaux. Petit tourbillon. – Moi en double p. 137

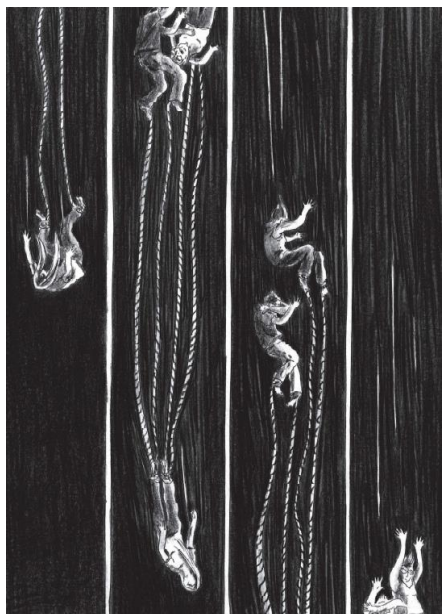
Va falloir changer de généraliste Marguerite. Va falloir changer de dentiste, Marguerite. Va falloir changer de copains, Marguerite. – La différence invisible p.130

Elle a tiré un trait sur certaines sorties et autres rencontres très sociales, trop épuisantes pour elle... Et sans culpabilité, hein ! – La différence invisible p.167

Elle a fait le tri parmi ses amis, gardant ceux qui ont accepté sa différence, si invisible soit-elle, les vrais amis, tous plus atypiques les uns que les autres. – La différence invisible p.171

d. La vie de famille.

La maladie **n'impactait pas que le patient**, elle entraînait également l'entourage proche dans son sillage.



j'embarque ma petite famille dans mon truc là – Carnet de santé foireuse p. 355

L'alcoolique déborde toujours de ses frontières, d'une manière ou d'une autre, il finit par contaminer son entourage. Son carrousel tourne pour tout le monde.

– Amères saisons p. 192

Comment je vais annoncer ça à Maman, Papa ? Je vais les faire pleurer et je vais pleurer aussi – Globules et conséquences p. 28

<< Image 33 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt

Le patient pouvait se sentir **coupable** de la situation.

texto d'annonce à sa mère se terminant par : *Je suis désolée*

– Globules et conséquences p. 28

A son compagnon : *Je suis désolée* – Globules et conséquences p. 36

Etre de nouveau la cause de leur inquiétude, l'entendre dans leur voix, puis la voir sur leur visage, m'a fait me sentir coupable, comme un enfant qui aurait fait une très grosse connerie malgré lui. – Globules et conséquences p. 49

M'man, j'ai tellement honte... je suis rongée par la culpabilité ! Chuis juste bonne à foutre en l'air la vie des gens que j'aime ! [...] j'vous gâche la vie avec mon cancer à la con – J'peux pas j'ai chimio p. 103

La famille était **témoin** du parcours du patient et porteuse d'informations permettant au patient de faire le lien avec la réalité lorsque certains épisodes lui restaient inconnus comme dans *Quand vous pensiez que j'étais mort* (donnait des informations sur ce qu'il s'était passé pendant les absences, représentée avec une gaffe, le ramenant à la rive, dans un cercueil flottant p. 94) ou *La parenthèse* (où l'autrice interviewait sa famille pour avoir plus de détails sur cette période dont elle ne se souvenait pas).

En parler avec vous et avec Sandrine m'a toujours beaucoup aidée. Ça m'a permis de retrouver plein de souvenirs d'avant la maladie.

De refaire les connexions dans ma mémoire. – La parenthèse p. 195

La famille était principalement un **moteur** de guérison, par sa présence, son soutien et par la projection dans l'avenir qu'elle représentait (l'installation avec son conjoint dans *Globules et conséquences*, l'avenir des enfants dans *Carnet de santé foireuse* ou *Chute libre...*).



Image 34 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

S'il y a des héros dans l'histoire, c'est eux, ok ? Ceux qui sont à côté de toi, même de loin.

Ceux qui te laissent avoir l'air malade sans te montrer que ça les inquiète, ceux qui te laissent faire n'importe quoi en surveillant un peu quand même. – Après l'année du crabe p. 53

Quoi qu'il arrive, face à la maladie, on est toujours... seul ! Seul... mais pas solitaire ! –

J'peux pas j'ai chimio p.64 à 66

Je les kiffe / comment je tiendrais sans elles ?

– Carnet de santé foireuse p. 35

Tenir, pour eux. – Chute libre p. 87

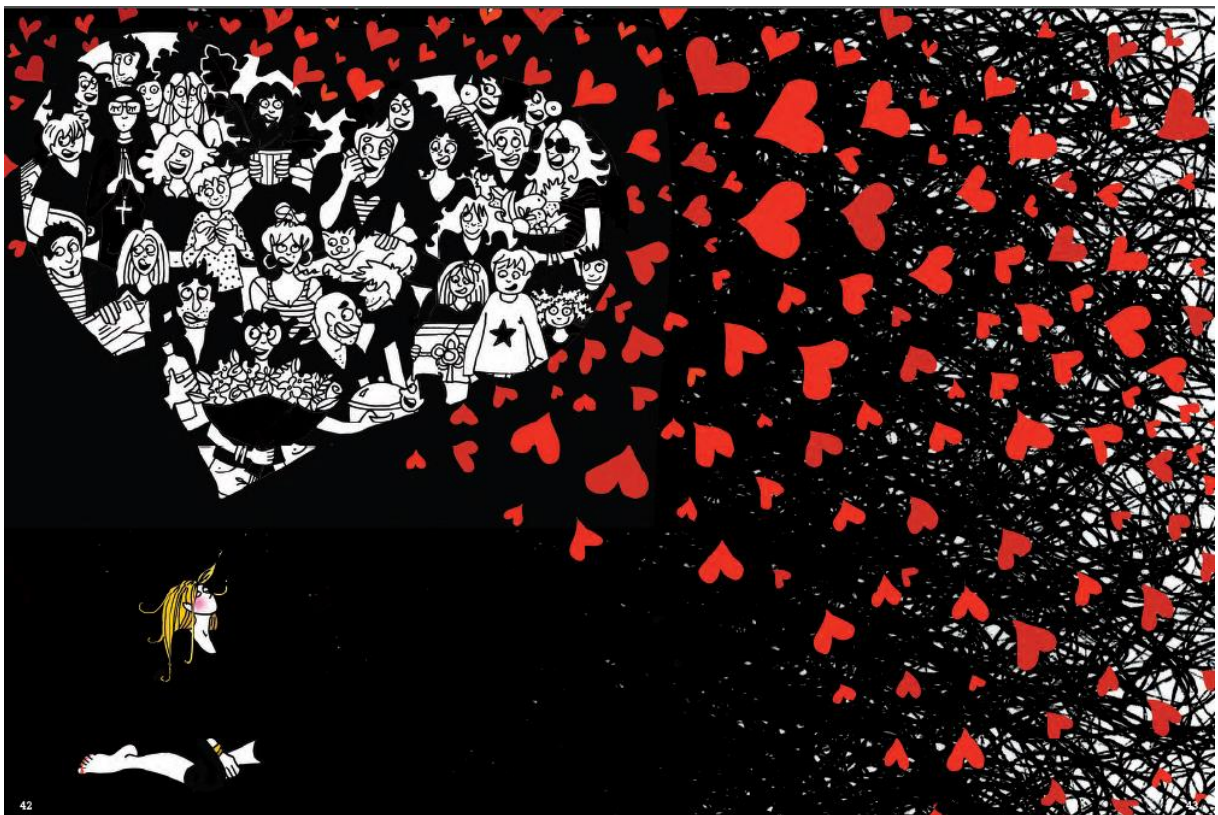


Image 35 : J'peux, pas j'ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles

Mais la famille pouvait également représenter un frein, comme dans *Quand vous pensiez que j'étais mort* où l'auteur ressentait la présence de ses parents comme envahissante et infantilisante, ou dans *La différence invisible* où le compagnon de Marguerite n'acceptait pas ses limitations et le diagnostic d'Asperger, ou *Sous l'entonnoir* dans lequel les dysfonctionnements de la cellule familiale étaient reliés à l'apparition des troubles.

C'est en me réservant des espaces de silence, garants de mon intimité, que j'ai pu continuer ma route.

– Quand vous pensiez que j'étais mort p.168

Voilà tu es tranquille maintenant ! C'est fini ton CACA MERDEUX dans la tête, là, hein ?!

– Quand vous pensiez que j'étais mort p.89

Tout ça c'est la faute de personne, et pourtant si vous aviez pris soins de vos maux, vous n'auriez pas laissé grandir les miens.

Personne ne m'a jamais dit qu'il y avait d'autres solutions à la douleur que d'y mettre un point final. – Sous l'entonnoir p.89

Le souci des aléas dont on dépend, c'est qu'on ne peut pas en parler sans accuser. Et je ne sais pas si j'ai envie de dire à voix haute que c'est de la faute des vivants si j'ai mal autant. Peut-être que ce serait moins lâche de leur dire avant. – Sous l'entonnoir p.117

L'aidant principal

L'aidant principal était majoritairement le conjoint (*Carnet de santé foireuse, Globules et Conséquences, J'peux pas j'ai chimio, Chute libre, Quand vous pensiez que j'étais mort...*), mais parfois aussi les parents (*La parenthèse*).

Il occupait une place centrale de **soutien** pratique, émotionnel, décisionnel ...



Si parfois tu te sens inutile, désespéré, ou pire encore, invisible, OUBLIE ! Tu es l'indispensable accompagnant ! Tu es TRES

important, je dirais même VITAL !

– J'peux pas j'ai chimio p.163

Ma femme me soutient à 300%.

– Carnet de santé foireuse p. 205

à Maé qui a vécu, accompagné, et porté chaque page de ce livre – Carnet de santé foireuse Remerciements

L'Homme faisait face. L'Homme prenait tout en main.

L'Homme était là. Rassurant. Ses paroles étaient rassurantes, son physique, ses mains, sa voix, sa façon d'agir, de réconforter. Mais je n'étais pas rassurée. J'avais peur. Tellement peur. Alors l'Homme m'a emmenée voir ma première psy. – Chute libre p. 32-33

Non je ne veux pas prendre des rayons X plein la gueule ! Je vais me soigner en méditant ! / Alors là Matthieu, je ne te suis PAS ! Moi je n'ai pas vécu ton expérience du coma. Tu te soignes comme tu veux, mais si tu exclus la médecine allopathique classique, je ne peux pas te soutenir ! – Quand vous pensiez que j'étais mort p.166

>> Image 36 : J'peux pas j'ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles

Il était lui aussi touché par la maladie, que ce soit au moment du diagnostic ou au quotidien. Sa vie était transformée par la pathologie.

Par ricochet, je me suis aussi pris un 38 tonnes – J’peux pas j’ai chimio p. 2

Maé [sa femme] a une sacrée charge de travail sur les épaules. Faut gérer un bébé et un handicapé (+ le taf) – Carnet de santé foireuse p. 210

Ton père n’a plus travaillé qu’à 4/5 de temps et moi, un mi-temps. Lorsqu’il n’a plus été possible de te laisser seule, j’ai arrêté complètement de travailler. – La parenthèse p. 95

L’aidant était aussi témoin de la souffrance, de l’altération de l’état habituel du malade, de sa fragilité. Son regard donnait réalité à la pathologie, décelait l’anormalité de la situation. Au premier rang de tous les événements, comme le patient, le proche en souffrait, se questionnait sur l’avenir et pouvait se sentir seul ou démuné.

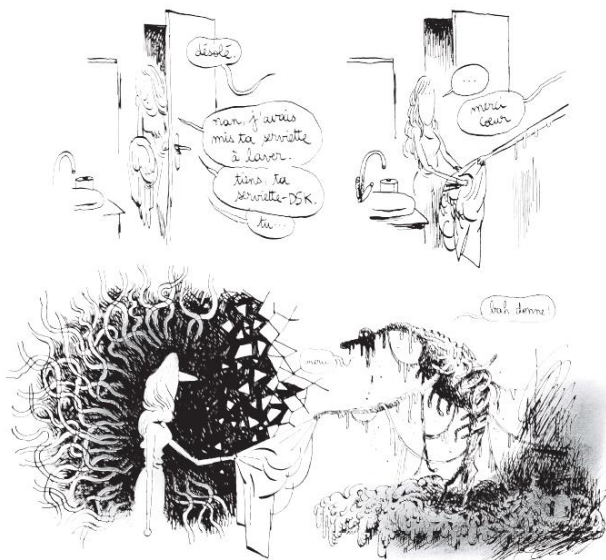


Image 37 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

Ça fait quand même chier que tu me voies dans cet état – Carnet de santé foireuse p.86

91 Sous la couette, je prenais ma tête, je me parlais en la secouant. Un jour mon Homme l’a découvert et j’ai vu la peur, la vraie, sur son visage. Je ne l’oublierai jamais. –



Image 38 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

Tu racontais tout en boucle, tu tournais en rond, certes avec des témoignages extraordinaires, mais moi je ne pouvais rien en faire ! D’autant que je me collinais l’envers du décor : le reste du temps, tu étais le plus souvent effondré au fond de ton lit, endormi ou bagard... Et ça, personne ne peut vraiment imaginer ce que c’était que de le vivre au quotidien !! – Quand vous pensiez que j’étais mort p.103

J’étais heureuse que tu sois en vie bien sûr, mais tu prenais toute la place ! Je ne savais plus comment me situer, j’étais « la femme du miraculé », point barre ... – Quand vous pensiez que j’étais mort p. 104

Les enfants

Six des ouvrages évoquaient la place des enfants. Trois axes principaux étaient développés. Premièrement, le thème de la **culpabilité** qui pouvait être ressentie par l'enfant. En effet, il pouvait développer des pensées magiques, dans lesquelles il était responsable de la maladie du parent.

Même Raphaël, six ans à l'époque m'a confié avoir cru un moment que si je buvais, c'était en partie sa faute !

– Amères saisons p.173

[le cancer] il dit que c'est d'ma faute s'il est là, parce que je fais l'imbécile tout le temps et que t'en as marre de moi, et que si j'te fais un câlin, alors moi aussi je vais l'attraper et ce sera bien fait pour moi. – J'peux pas j'ai chimio p.131

La culpabilité ressentie par le patient et la peur que la maladie leur laisse des **séquences psychologiques** était également abordée.

J'aimerais la préserver de toutes ces conneries / Mais je pue la souffrance ... Et ces petites éponges captent tout.

– Carnet de santé foireuse p.209

Quant à me sentir coupable de les avoir abandonnés ? Mais... j'avais tout abandonné ! La seule chose que j'aurais dû quitter était devenue l'unique moteur de mon existence. Bien sur la culpabilité était présente, partout, tout le temps. – Amères saisons p.173

Mon fils était terrifié : il n'avait jamais vu sa mère pleurer... Et moi ça me détruisait encore plus. – Chute libre p.53

Enfin, l'enfant était représenté un vecteur de joie et un moteur pour la guérison.



Avec ma fille j'oublie tout. – Carnet de santé foireuse p.205

Je peux porter ma fille. Isolé de tout autre dessin, en face d'une planche sur les surveillances somatiques : plus important que le somatique

– Carnet de santé foireuse p.283

Tenir, pour eux. – Chute libre p. 87

>> Image 39 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

e. Amis.

Ils étaient un **pilier** important pour alléger la situation et maintenir de la vie dans la maladie.



Image 40 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat

Les auteurs recherchaient auprès d'eux écoute et soutien.

Heureusement, il y a aussi des gens qui écoutent – Goupil ou face p. 131

Mais ils rencontraient parfois l'incompréhension, le rejet, des moqueries ou des conseils stériles voire culpabilisants... qui décevaient ou fâchaient les auteurs.

Ceux que ça gêne, admiratifs, ceux qui minimisent, ceux qui ont une solution, ceux qui ont une expérience ceux qui se sentent concernés, ceux qui se méfient – Goupil ou face p. 129

Nan vraiment, bouge-toi un peu les fesses, c'est rien, c'est que du stress, t'es relou. // Connasse – Ca n'a pas l'air d'aller du tout p.26

Pourquoi tu t'inventes toujours des problèmes ? Marguerite venait de me dire qu'elle était... AUTISTE ! Hababa !
– La différence invisible p. 130

Mes amis ont expérimenté l'incompréhension. Car je suis incompréhensible. La perte de confiance. Car je suis prévisible. Ils ont jeté l'éponge et ils ont bien fait. – Amères saisons p. 193

Je ne comprends pas ?! Tu as tout pour être heureuse ! Oui mais c'est dans ta tête, la santé ça va ?! Alors ça va.

Ça aide drôlement. – Chute libre p. 98

l'entourage maladroit et impuissant – Mon gras et moi p.7

J'enfonce une porte ouverte mais les amis, c'est super important. Pour dédramatiser, rire, faire comme si de rien n'était. – Globules et conséquences p.37

Comme une base stable au cœur de la tempête.

– Amères saisons p. 188

J'ai eu beaucoup de chance, je suis très entouré...

– Psychotique p.67

D'où mes amis curés sans religion. J'ai besoin d'eux. Ils sont ma famille. Ils sont mon œil-de-bœuf sur le monde. Un monde protégé. Un monde où les risques sont bannis ou limités. – Psychotique p.62

Chaque message est un petit bol d'air. Même pour ne rien dire... C'est déjà énorme.

– Carnet de santé foireuse p. 161

C'est là un des pires souvenirs du coma : voir, sentir mes proches, sans pouvoir les atteindre, tendre les bras 100 fois, 1000 fois... Implorer encore et encore, appeler, sans réponse aucune... – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 141

4.4.2.3. La maladie impacte le regard des autres sur soi.

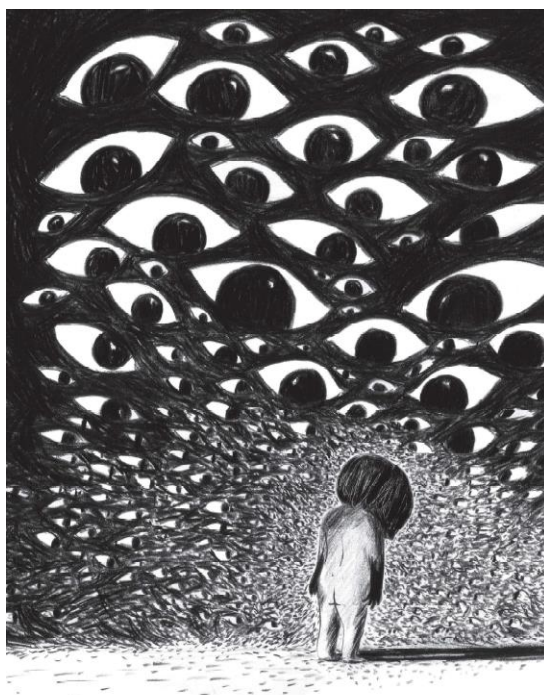


Image 41 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt

L'incompréhension, le jugement et le rejet étaient souvent rencontrés et alourdissaient le fardeau de la maladie. Pozla l'a dessiné dans *Carnet de santé foireuse*, où il faisait apparaître des casseroles accrochées derrière lui suite au jugement d'une femme dans un bar.



Image 42 : Mon gras et moi, Gally © La boîte à bulles

La science a nommé... ! C'est la société qui a rangé ! Les étiquettes ça pèse un poids terrible parce qu'elles enferment. Elles stigmatisent. – Goupil ou face p.136

Mais quand on n'a pas mal soi-même, ça vous passe au-dessus des boucles – Jambon d'épaulé p.3

Heureusement que vous êtes là, tiens ! Au moins on se comprend. – La différence invisible p.152

Les non-fumeurs ne peuvent pas comprendre – J'arrête de fumer p.7

Les personnes non concernées par l'obésité ne se rendent pas toujours compte. Mais être grosse c'est plein d'inconvénients qu'on ne soupçonne pas toujours – Mon gras et moi p.34

On pourrait très bien vivre avec tout ça sans soucis, s'il n'y avait pas le pire : Le regard des autres. – Mon gras et moi p. 34

Le monde extérieur est hostile aux gens comme moi [...] chaque chose, chaque regard semble vouloir vous rappeler que vos formes ne devraient pas exister. [...]

- Alors on vous gomme du paysage comme on cache un défaut honteux. – Mon gras et moi p. 7*
- La science a nommé... ! C'est la société qui a rangé ! Les étiquettes ça pèse un poids terrible parce qu'elles enferment. Elles stigmatisent. – Goupil ou face p. 136*
- Au fur et à mesure que j'explique, je sens mon renard prendre forme dans les yeux de mon interlocuteur. Reste à espérer qu'il soit ressemblant. – Goupil ou face p. 128*
- c'est un cancer bordel, c'est pas contagieux – J'peux pas j'ai chimio p. 108*
- Faut lui tirer les vers du nez pour avoir trois mots de sa part. A se demander si elle a des amis. C'est une no-life. Elle voit personne. Elle fait la gueule. – La différence invisible p. 21*
- Quel boulet. Elle est quand même particulière, ta copine, mon pauvre – La différence invisible p. 41*
- Les autres se moquaient de moi et de ma naïveté... Moi, je ne comprenais rien aux jeux sociaux qui se mettaient en place, ni aux relations de séduction entre les filles et les garçons. J'essayais par imitation de m'adapter. – La différence invisible p. 108*
- Les auteurs souffraient du fait que les stéréotypes et les tabous véhiculent des images fausses de la maladie. On retrouvait principalement cette thématique dans les maladies psychiatriques, qui excluaient leurs victimes du monde des « gens normaux ».
- Aujourd'hui encore, beaucoup de gens divisent inconsciemment le monde en deux « nous » les gens normaux, « eux » les fous et les faibles d'esprit. Alors forcément quand ils entendent « tu devrais aller voir un psy », ils se braquent « arrêter je ne suis pas fou ! J'ai pas besoin de ça, moi ! C'est la même chose que de bouter l'hôpital avec une jambe cassée. « Je ne suis pas handicapé, je n'ai pas besoin de docteur ! » – Goupil ou face p. 115*
- [Les infirmiers de garde] discutaient de leurs problèmes de personnes normales dont la vraie vie était loin de l'hôpital – Psychotique p. 13*
- Ma vie n'a plus rien à voir avec celle des gens normaux. – Psychotique p. 58*
- C'est étrange cette lueur dans les yeux des visiteurs. Quoi que l'on fasse, ils guettent un symptôme. Impossible d'avoir une conversation simple. – Sous l'entonnoir p. 39*
- Bipolaire = dangereuse, instable, folle, bizarre, capricieuse, double personnalité. Cyclothymique : on ne comprend pas. – Goupil ou face p. 127*
- C'est pas le genre de choses qu'on se raconte lors des repas de famille – Goupil ou face p. 47*
- Je me sentais agressée. On peut même aller jusqu'à dire que ça m'irritait. [...] ce mot « combat » et tout le champ lexical de l'héroïsme – Après l'année du crabe p. 52*
- Je suis passée de 59 kg à 127 kg en une dizaine d'année. Pas une personne ne m'a jamais dit : « tu as grossi » – Moi en double p. 63*
- CE TABOU CACA ME POURRIT LA VIE ! Putain de complexe à la con ! – Carnet de santé foireuse p. 288*
- Tu dirais à une personne asthmatique : « bah moi aussi quand je cours, je suis essoufflée ? » – La différence invisible p. 174*
- Eh non, tous les autistes ne comptent pas les cure-dents et ne se balancent pas d'avant en arrière. – La différence invisible p. 174*
- Il est difficile parfois de trouver une définition satisfaisante de soi, quand, pour la plupart des gens, vous êtes un « planqué », un « parasite », un « assisté » – Psychotique p. 138*
- Non mais autiste c'est pas ça ! Un autiste ça parle pas, ça comprend rien... ça a de la morve au nez et ça mange des vers de terre... ça se cogne partout ! Ah j'en apprend des trucs avec toi. – La différence invisible p. 160*

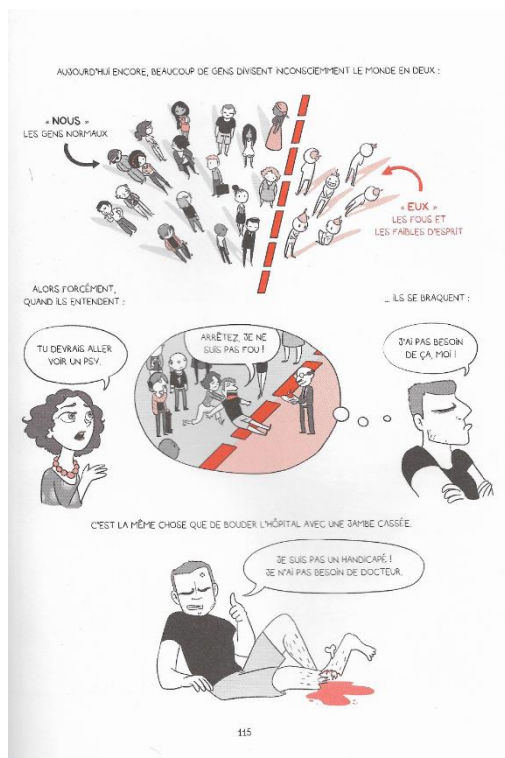


Image 43 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions



Image 44 : La différence invisible, Julie Dachez & Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt

Le regard et la réaction des autres donnaient une réalité à l'existence de la maladie, ou la niait (voir image 37 p.85). L'auteurice de *Moi en double* ne décrivait pas d'internalisation du problème de l'obésité en dehors du rapport au monde : sa visualisation dans un miroir, une vidéo, le regard des autres, l'effort physique soutenu (l'achat des vêtements également dans *Mon gras et moi*). Non exposée à son image, elle ne se sentait pas malade.

[A propos d'un ami qui n'a pas pu entrer dans sa chambre d'hôpital] *Ça m'a fait bizarre de me rendre compte que ma maladie se voyait, que j'avais l'air mal et que cela pouvait être rebutant.* – Globules et conséquences p. 67

[à propos de son compagnon] *C'est la première personne que je VOIS pleurer, et je prends conscience de la gravité de ma situation à travers sa réaction* – Globules et conséquences p. 36

De cette lourde maladie, je peux dire aujourd'hui qu'il ne me reste aucun handicap. J'ai retrouvé toutes mes capacités. Je sais que papa, Sandrine et toi, vous continuez à voir en moi des séquelles de ma maladie... Il n'y a que vous désormais qui m'en parliez, peut-être parce que vous me connaissiez avant. – La parenthèse p. 219

Selon Christophe, je faisais des malaises tous les jours... Moi je me sentais bien. – La parenthèse p. 31

Je m'inquiétais de vos gros yeux, de vos regards angoissés, de vos questions... – La parenthèse p. 100

Suite discours psychiatre *Pent-être qu'il a raison ? Que je n'ai pas de vrai problème ? Qu'il n'ya rien à faire ? Que c'est de ma faute si je suis en train de rater ma vie ?* – Goupil ou face p. 16

Ça ne ressemble absolument pas à une dépression. Elle ne va jamais me croire – Goupil ou face p. 18

L'autisme est une mode. Tu ne peux pas être artiste, tu me regardes dans les yeux. Rassure-toi, c'est une erreur diagnostic. – La différence invisible p. 129

Le regard donnait également réalité à la guérison.

Dans les yeux de la personne avec laquelle je venais d'écrire un bouquin entier, sur le thème « j'ai eu un cancer », je n'étais pas une cancéreuse. Ni même une ex-cancéreuse. J'étais « auteure ». – Après l'année du crabe p. 103

C'est pour cette raison que nous avons tant de mal à évaluer mes capacités. Vous vouliez quantifier mes séquelles alors que je progressais lentement. – La parenthèse p. 203

Il était parfois en décalage avec le ressenti du patient.

Vous me regardez, mais vous ne voyez rien. – Chute libre p.12

Vous ne voyez rien, mais moi je la vois. Au-dessus, au-dessous... Là où c'est noir. Où ça pique. – Chute libre p.14

Personne ne voyait rien, et pire, on me complimentait : whah ! t'as vachement maigri !!! T'as l'air en pleine forme. – Chute libre p.90

D'autant plus lorsque le malade camouflait ses émotions afin de se préserver.

On est ce que l'on montre – Moi en double p. 81

Je suis arrivée bravache. J'avais fait un effort, du genre « je m'habille bien comme ça elle verra que je vais pas si mal parce que de toute façon j'ai pas besoin d'elle » – Chute libre p. 34

Je sors de chez la psy avec des lunettes noires aujourd'hui. Ça camoufle les yeux de croco. – Chute libre p. 43

Une fête. Le supplice. Faire bonne figure. Rire. (Au moins ! Sourire !) J'ai été super forte. Personne ne voyait que j'allais mal. – Chute libre p. 106

Faire semblant c'est épuisant. – Moi en double p. 3

[les bourrelets] *Témoins tangibles de souffrances enfouies que je peux accuser de toutes les misères du monde. C'est tellement plus simple d'avoir un coupable désigné. Parce que sous mon gras il y a la peur. La peur d'être jugée pour autre chose que mes faiblesses gastriques. C'est une combinaison de camouflage qui bouffe du temps et pourrait mon existence. – Mon gras et moi p. 89*

Les patients décrivaient une honte de l'image projetée.

Dans ce bar plein de gens cool, j'ai l'impression d'être une Amish. Pourtant je me sens si rebelle au fond. C'est peut être con à dire, mais aujourd'hui, fumer, c'est un peu résister. Dire non à une société hygiéniste et moralisatrice. – J'arrête de fumer p. 26-27

Les autres, la plupart du temps, j'évite de les voir... ou plutôt j'évite qu'ils me voient. Je ne supporte pas leurs regards ou ce qu'ils sous entendent. Je prends chaque coup d'œil ou chaque chuchotement comme une attaque personnelle. – Mon gras et moi p. 37



<< Image 45 : Psychotique, Jacques Mathis & Sylvain Dorange © Editions Delcourt

Image 46 : Mon gras et moi, Gally © La boîte à bulles >>



4.4.2.4. La maladie altère l'identité et l'image de soi.

Bien installée dans notre bulle, je n'ai pas remarqué tout de suite que Jean-Pierre y prenait de plus en plus de place Et plus il était présent, moins je l'étais. – L'année du crabe p. 57

On finit par n'exister que par rapport à ses angoisses. On ne se définit plus que comme une angoissée, une phobique sociale, une personne bizarre. – L'effet kiss pas cool p. 82

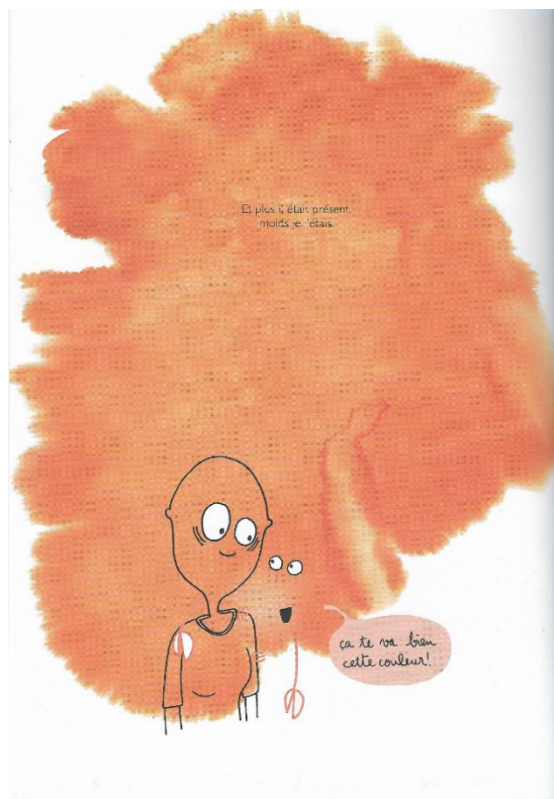


Image 47 : L'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions



Image 48 : Chute libre, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt

La maladie, surtout lorsqu'elle entraînait une altération du corps (notamment suite à des actes chirurgicaux, un fort amaigrissement ou la perte des cheveux), était très difficile à vivre. Elle pouvait entraîner une dépossession de l'identité, un sentiment de dépersonnalisation.

[face à un miroir à l'hôpital] *T'es qui toi ?* – Carnet de santé foireuse p.164

[à propos de la disparition de son nombril dans les cicatrices de l'opération] *Pas moyen de le localiser, ce qui me rattachait à ma mère, à l'humanité, avait disparu. Je pouvais très bien être un de ces lézards de l'espace à présent.* – Carnet de santé foireuse p.207

J'en étais à ma quatrième incision en quinze jours. (se représente comme la créature de Frankenstein) – L'année du crabe p. 10

Mais le pompon, c'est que mes cheveux tombent par poignées. Ramasser dans la douche des bouchons de cheveux de la taille d'un poney est très perturbant – Globules et conséquences p. 47

Perdre sa tignasse... C'est une épreuve super hyper méga HARD ! – J'peux pas j'ai chimio p. 84



Image 49 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

Le ressenti pouvait être celui d'un affaiblissement, d'un délitement du corps, d'un amoindrissement des capacités. Fragilisé, le patient se comparait à une personne âgée, ou se représentait comme un squelette. Ce thème rejoignait celui de la vulnérabilité.



J'ai l'impression que mon corps se dégrade, s'effrite, se détériore petit à petit. Ce n'est plus moi. Juste une liste de choses à faire pour limiter les dégâts, une trahison.
– Globules et conséquences p. 137

Mais même si Jean-Pierre commençait à perdre de sa superbe, je n'arrivais pas à retrouver la mienne / Elle est où tu crois ma superbe ? / Dans ton crabe. – L'année du crabe p. 10

Quand on met trois heures pour récupérer de dix minutes de marche, quand n'importe quel octogénaire vous dépasse. On ne se sent pas « guéri ». – Le cycle d'Inari p. 54

<< Image 50 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat



Moi aussi j'ai mal, et je n'ai pas 98 ans ! – Des fourmis dans les jambes p. 82

Le seul point fixe de la capsulite, c'est l'âge. 48-55 ans. Pour les femmes, l'âge des moins possibles, des gifles narcissiques, de la peau qui se détend, du code barre qui s'imprime au-dessus de la lèvre. Des hormones qui descendent [...] Après l'invisibilité qui rôde, la capsulite, c'est le coup de grâce. – Jambon d'épaule p. 52

<< Image 51 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

Cette fragilité physique et psychique se muait également en fragilisation de l'ego.

Il est difficile parfois de trouver une définition satisfaisante de soi, quand, pour la plupart des gens, vous êtes un « planqué », un « parasite », un « assisté » – Psychotique p. 138

En attendant, je ne suis plus bon à rien ! Je n'ai PLUS DU TOUT envie de dessiner, je m'effondre en larmes à tout moment ! – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 67

Je ne suis plus qu'un chien galeux errant et mouillé – Carnet de santé foireuse p.201

D'un seul coup j'ai réalisé brutalement : je ne savais plus rien ! J'ai beaucoup pleuré ce jour-là, je n'arrivais plus à m'arrêter. J'avais honte... Tellement honte. Il y avait des choses simples que je croyais acquises pour toujours et qui ne l'étaient pas. – La parenthèse p. 117

Cette altération de la perception du corps était inverse dans le processus maniaque, le corps et ses capacités y sont amplifiés.

J'ai rêvé ma vie, j'ai connu la gloire, j'ai été trompé par mes sens. – Psychotique p. 84

Mes fantasmes devenaient de plus en plus envahissants, je ne distinguais plus le vrai du faux. – Psychotique p. 43

A cette époque, je me sentais physiquement petit malgré mon mètre quatre-vingt-deux. Un corps trop limité par rapport à l'envergure de mes idées. [...] J'avais en moi cette assurance indéboulonnable. Je savourais cet état de fait. Tout n'était qu'une question de temps. Il suffisait de voir le chemin à suivre pour le suivre et aller « jusqu'au bout ». – Psychotique p. 5

10 J'étais vif, je venais de décider de devenir un très grand peintre, le nouveau Picasso peut-être : je fumais déjà la pipe, je portais un chapeau de paille, j'étais mégalomane, croyant que cela suffirait pour passer à la postérité. – Psychotique p. 10

J'eus le sentiment d'être filmé partout où j'allais. Le moindre point lumineux était pour moi une éventuelle caméra. J'avais la sensation d'être le premier rôle d'un film. J'avais la certitude que ma vie, à ce moment précis, était très intéressante et qu'on pouvait tout garder tel quel pour faire un long-métrage. Même le son était parfait. Il n'y aurait besoin d'aucun montage. Moi qui m'en croyais incapable, j'étais en train de réaliser mon premier long-métrage. J'avais soudain l'intelligence des cadrages, de la cuisine du cinéma... de son essence. – Psychotique p. 52

[...] C'était si simple. Il suffisait de marcher dans la rue, d'écouter, de sentir ce qui se passe en vous et autour de vous. Envolé, l'effort de plusieurs mois de travail ! Envolés les problèmes d'argent ! jubilation). L'hallucination a donné corps au plus cher de mes rêves. Et c'est là que cette folie possède un pouvoir extraordinaire. – Psychotique p. 54

4.4.2.5. Limiter l'impact de ces changements demande un travail constant, à la fois cognitif et comportemental.

a. Déni.

Les auteurs décrivaient dans leurs ouvrages différents modes de *coping*. Le **déni** était un thème omniprésent. Ne pas voir l'anormalité de sa situation permettait de ne pas avoir à l'affronter.

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 ! – Moi en double p. 22

Un jour rien ne s'évacue. Alors on pompe, on débouche les canalisations. Flaque ignoble et nauséabonde de ce qui, depuis des jours, des semaines, des années, pourrissait sous nos yeux. On ne savait pas. Ou alors on savait. Si... on savait – Moi en double p. 118

Comme la plupart du temps à l'époque, je « fais semblant ». Je feins d'être «MONSIEUR TOUT VA BIEN » – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 4

C'est ça oui, ça va « TRES BIEN » même, tant que tu y es !! Le revoilà, celui-là : « Super Monsieur Tout Va Bien ». Toujours prêt à faire semblant, hein !? – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 48

Il est temps de changer de balance, elle déconne celle-là. – Mon gras et moi p. 72

J'étais persuadé d'avoir acheté deux pots de crème de marron... / Tu perds la boule mon pauvre vieux... – Mon gras et moi p. 82

Je me suis dit que ça allait passer. Mais en fait non. – ça n'a pas l'air d'aller du tout p.16

J'ai vu des tas de psys, je leur ai fait confiance. C'est difficile d'évaluer à quel point on est différent des autres... Et puis... Je me suis aussi pas mal voilé la face. – La différence invisible p.101

Je n'étais pas guérie. Je le savais. Mais j'ai voulu y croire. Au début pour me rassurer. Après par réelle inquiétude. Ensuite, parce que ça n'allait vraiment pas. – Chute libre p. 48

Est-ce que ça va ? Et je me persuadais Oui ça va. – Chute libre p. 51

Je pratiquais assidument l'auto-persuasion – Chute libre p. 75

J'avais eu quelques alertes, certes... J'aurais dû me méfier mais je n'ai pas voulu voir. – Chute libre p. 78

Je m'endormirai tranquillement, m'affaiblirai et POUF ! – Globules et conséquences p. 116

Ab non, je suis guérie, tu as perdu ! Je refusais d'admettre qu'elle revienne dévaster ma vie. Tout ça, c'était dans ma tête : je n'avais qu'à l'ignorer et elle disparaîtrait. – Goupil ou face p. 13

C'est comme le loto : tant qu'on n'a pas vérifié les numéros, on est potentiellement millionnaire. Tant que je ne suis pas greffée, je suis potentiellement guérie. L'incertitude est réconfortante – Globules et conséquences p. 148

Lors de ma première rencontre avec le Dr Pramalé, je n'ai rien voulu entendre. J'étais désarmée par son diagnostic. Je m'étais jurée de ne plus jamais remettre un pied chez lui. Non mais vraiment ! Comme ça, du jour au lendemain ! J'y crois pas ! Une maladie à vie ! N'importe quoi. Quel con ! – La parenthèse p. 29

[...] Je voulais continuer ma vie normalement. J'allais à l'hôpital, j'avalais des médicaments, je dormais déjà énormément, anormalement, je ne continuais pas ma vie... Pourtant j'étais convaincue que je n'étais pas malade. Comment t'expliquer ? ça ne pouvait être qu'une autre... – La parenthèse p. 66

Je n'arrivais plus à écrire, je n'arrivais plus à penser ? [...] Pourtant j'ai continué à comparer ma tumeur à un gros rhume tenace. Ça m'arrangeait d'imaginer les choses ainsi. Je ne comprenais pas. – La parenthèse p. 91

Tu m'as dit, maman que je dissimulais ce que je ne savais plus faire et ce que je ne comprenais pas... Je crois que ce n'était pas volontaire. – La parenthèse p. 90

Le plus dur, pour moi a été cette difficulté à accepter ma maladie et à comprendre que j'avais été malade. Je crois que c'est toute cette souffrance physique et morale de la maladie que je n'arrivais pas à admettre. Je ne sais pas comment expliquer ce refus, cette absurdité. – La parenthèse p. 218

Quand une balance standard ne supporte plus ton poids... il n'est pas question de pression de la société... d'image de soi ou de « body acceptance »... mais de santé – Moi en double p. 19

Comment le psychiatre de l'hôpital peut-il dire que vous n'êtes pas bien, alors que vous ne vous êtes jamais senti aussi bien ? Qu'est-ce que c'est que cette médecine qui dit que vous avez un problème ? Ce sont eux les fous ! Ce sont eux les tristes, les non-croyants au bonheur sur terre, les désabusés usés, aigris, remplis de chimie et d'équations, de médicaments qui détruisent la pureté de l'être qui croit à l'impossible. Comment admettre qu'on est malade ? Que toutes ces rêveries sont le fruit d'un trouble de la personnalité ? Qu'on va bientôt atterrir la tête la première dans un monde fait de chair de sang de limites et de barreaux ? Comment renier toute cette confiance que vous avez en vous, pour entrer dans un monde grisâtre, lourd comme le plomb, hostile et difficile ? – Psychotique p. 146

Le déni portait sur l'existence de la maladie mais aussi sur ses conséquences.

Jamais l'idée de la mort prochaine n'a été un frein pour qui souffre d'alcool. – Amères saisons p. 113

Le plaisir de fumer est bélas toujours gagnant face à la représentation mentale d'une paire de jolis poumons bien roses. – J'arrête de fumer p. 103

J'ai toujours cette impression que je ne suis pas vraiment concernée, que tout finira bien, parce que la mort, c'est quelque chose qui sort de l'ordinaire, exceptionnel, qui ne peut pas m'arriver à moi. Moi qui suis ordinaire, sans rien d'exceptionnel justement. – Globules et conséquences p. 116



Image 52 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat

Le déni était entretenu par la pensée magique.

Elle était née, j'étais pas morte. C'est sûr maintenant, tout allait bien se passer ! – Globules et conséquences p. 104

Je me dis aussi que toute cette histoire va s'arrêter toute seule comme elle est venue, même si le Docteur Pramalé dit le contraire.

– La parenthèse p.56

Tout ça, c'était dans ma tête : je n'avais qu'à l'ignorer et elle disparaîtrait. – Goupil ou face p. 13

Mais je ne suis jamais malade ! J'ai même pas eu la varicelle ! – La parenthèse p. 28

Du gras, encore du gras, du gras partout... tout le temps. J'aimerais tant pouvoir l'extraire de mon corps... [...] ça ne marche pas comme ça. – Mon gras et moi p. 20

J'avais aussitôt rangé cette galère au rang des mauvais souvenirs. Et pour ma jambe je comptais faire de même I – Le cycle d'Inari p. 19

Ou par des modèles ou de fausses croyances.

Les poètes maudits, les ivrognes de génie : autant de diversions à tes lâchetés ! – Amères saisons p.29

J'ai moi-même inventé ce pourcentage, vu que personne n'avait voulu me le dire, 10% c'est bien, ça ne fait pas trop peur.

– Globules et conséquences p. 97

A l'époque, je m'étais persuadé qu'un alcoolique se distinguait d'un autre malade par ce besoin constant d'alcool à satisfaire, faute de quoi il risquait de sérieux ennuis de santé. – Amères saisons p.74

Je ne pouvais me figurer une vie sans alcool. Une telle existence m'apparaissait inconcevable. Allez prétendre à un savant du XVIIIe siècle qu'un jour on marcherait sur la Lune... Absurdité ! – Amères saisons p.75

Il était perpétué par le paraître et le fait de ne pas montrer aux autres, même si cela devait entraîner une souffrance. Cacher semblait synonyme de force.



Image 53 : *Moi en double*, Navie & Audrey Lainé
© Editions Delcourt

Faire semblant c'est épuisant. – Moi en double p. 3

On est ce que l'on montre – Moi en double p. 81

Je suis arrivée bravache. J'avais fait un effort, du genre « je m'habille bien comme ça elle verra que je vais pas si mal parce que de toute façon j'ai pas besoin d'elle » – Chute libre p. 34

Une fête. Le supplice. Faire bonne figure. Rire. (Au moins ! Sourire !) J'ai été super forte. Personne ne voyait que j'allais mal. – Chute libre p.106

Je fais une dépression, j'ai déjà vécu ça. T'inquiète pas. Ça va aller. –

Goupil ou face p. 13

Et là, voilà, merde, j'ai pleuré. – Chute libre p.35

Ne pas pleurer, ça prend trop de temps et c'est humiliant. – Chute libre p.37

J'essayais par imitation de m'adapter. – La différence invisible p. 108

Ne pas lui dire... Ne pas l'inquiéter...

– Quand vous pensiez que j'étais mort p. 47



29

La sortie du déni nécessitait que l'auteur soit convaincu de la véracité de ses troubles, et que son entourage aussi.

Au début, on ne veut pas y croire. Ensuite ce sont les autres qui ne veulent pas y croire. – Goupil ou face p. 88

Mais enfin mademoiselle, TOUT LE MONDE a des variations d'humeur. Vous avez déjà acheté deux voitures d'un coup ? Non ? Vous voyez, vous n'êtes pas bipolaire.

– Goupil ou face p. 26-27

<< Image 54 : *Moi en double*, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt

La sortie du déni pouvait se faire brutalement et causer une angoisse intense.



87

Image 55 : *Quand vous pensez que j'étais mort*, Matthieu Blanchin © Futuropolis

b. Relativiser.

J'ai évité la poche à caca... Yes ! – Carnet de santé foireuse p. 75

c. Les changements du comportement.



Image 56 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

Plusieurs auteurs décrivaient des modes d'adaptation comportementaux. *J'peux pas j'ai chimio* proposait le recours aux médecines parallèles qui permettaient de donner un sentiment **d'implication** dans le processus de guérison, mais également des gestes au quotidien aidant une prise de distance avec la maladie, pour mieux vivre avec son entourage et de se changer les idées (musique, promenade, soins du corps...).

Prévenir les gens qu'on aime, éviter les situations stressantes, évacuer, pleurer, exprimer ses inquiétudes, voire les écrire.

– Goupil ou face p.85

Ne pas traîner au lit. Faire l'effort de se préparer. Sortir de chez soi au moins une fois par jour. Essayer de continuer à travailler. Diviser le travail en petites tâches plus abordables. Alléger temporairement son temps de travail. Cultiver ses petits plaisirs. Et, le soir venu, pouvoir se dire qu'on a accompli au moins une chose positive. – Goupil ou face p.4

Certains auteurs proposaient de se concentrer sur l'instant présent, notamment à l'aide de la méditation.

Il faut réapprendre à être dans le PRESENT et moins dans l'angoisse du FUTUR. – Carnet de santé foireuse p. 299

In every life we have some trouble when you worry you make it double don't worry be happy [...] vu le contexte, mon inconscient essayerait-il de me faire passer un message ? – Globules et conséquences p. 127

L'évitement ou l'adaptation de l'environnement comme modes de *coping* étaient souvent décrits.

J'évite l'alcool : je sais très bien que quand je bois je n'ai plus de volonté – J'arrête de fumer p.26

Le tout c'est de ne pas trop penser à la panique. – ça n'a pas l'air d'aller du tout p. 59

Je me rappelle avoir vécu une totale « plénitude » du sentiment de vide lorsque j'étais en isolement. Ce n'est pas un vide du même ordre que le désespoir ou l'épuisement, c'est un vide qui accueille. Le vide est une absence. Le vide est un appel à la distanciation de soi, à

l'accueil et à l'écoute de l'autre. Etre vide, c'est avoir fait de l'ordre. C'est avoir jeté le superflu pour se consacrer à l'essentiel.

Personnellement, j'ai une digestion lente des événements que je vis au quotidien. [...] Mon empressement à digérer vite tend à se traduire par « préférer avoir le ventre vide ». – Psychotique p. 80

J'avais très vite retrouvé un vrai travail et, pour occuper les heures jadis consacrées à la boisson, je m'étais inscrit à un cours du soir de bande dessinée. Savais-je déjà alors que j'allais un jour raconter cette histoire, mon histoire ? – Amères saisons p. 222

Ne retient pas le nom de sa nièce *Finale*ment tu n'as plus osé poser la question. Tu disais : le bébé de Sandrine, la petite fille de Sandrine, le bébé de ma sœur. – La parenthèse p. 162

J'ai trouvé la solution pour moins en baver LE JEÛNE. Les premiers jours de jeûne sont les plus durs. Il faut dépasser le sentiment de vide provoqué par la faim. – Carnet de santé foireuse p. 37-38

Pas de bruits de fond à l'appart, pas de radio allumée, ni de télé, rien, le silence ! Le cocon. Enfin. – La différence invisible p. 34

Elle met quotidiennement un masque antilumière et des boules quies. Pas sexy, mais efficace. – La différence invisible p. 43

J'ai adapté mon environnement. Je ne sors plus sans mes boules Quies ni mon casque antibruit. . – La différence invisible p. 167

J'appris à réduire mes déplacements au maximum – Le cycle d'Inari p.55

L'affrontement des problèmes était également décrit.

Je me suis exposée régulièrement au métro. Et je me suis remise à communiquer. – ça n'a pas l'air d'aller du tout

Pour ne plus chercher mes mots, j'ai commencé à lire toujours plus longtemps, à consulter le dictionnaire systématiquement. J'apprenais par cœur, je notais des phrases, des mots, des questions, et des réponses toutes faites. Je recopiais les résumés des livres et les noms de tout ce que je lisais et voyais. – La parenthèse p. 183

Partager et parler de leur problème à la famille, à l'entourage proche ou à d'autres malades permettait également de faire face à la maladie (voir 4.4.4.3.a p.128).

En parler : levée d'un tabou et réassurance 62 [...] *tu commences à en parler [...] on se rend vite compte qu'on n'est pas tout seul dans ce cas. – ça n'a pas l'air d'aller du tout p. 62*

Mes angoisses étaient si intenses que j'en parlais à tout le monde quitte à passer pour une grosse névrosée. – L'effet kiss pas cool p. 42

Témoin de l'épuisement des modes de coping, la maladie visible (obésité) permet de camoufler des problèmes psycho-sociaux plus profonds (voir image 74 p. 112)

4.4.3. Se soigner, c'est rencontrer un monde hostile.

4.4.3.1. C'est découvrir la réalité des soins : du remède miracle à la dure réalité.

Les auteurs décrivaient le fossé entre théorie (expliquée par les soignants) et expérience vécue des soins (douleur, anxiété). Celui-ci était d'autant plus profond que nous retrouvions dans plusieurs ouvrages la croyance en un remède radical au problème médical, qui devait ramener tout instantanément à la normale, par sa seule administration (courte), sans effets secondaires ou effort de la part du patient. Cette idée était bousculée par la découverte de la réalité du soin ou de certains actes médicaux.

On va enfin me délivrer de ce truc qui me bouffe, et me remettre à neuf – Carnet de santé foireuse p. 53

Bah, en fait, c'est simple ; il suffit de m'enlever la partie là... voilà... et c'est réglé – Carnet de santé foireuse p. 250

Ils allaient traquer mon problème, le débusquer et le tuer pour de bon. – Goupil ou face p. 25

Tout le monde a son « remède miracle » – Jambon d'épaule p. 64

Quelques pilules anti-douleur. Au pire un coup de bistouri magique... et dans une semaine j'aurai tout oublié – Le cycle d'Inari p. 18

A l'hôpital pendant 3 semaines j'ai eu droit à une batterie de tests impressionnants. Avec tout ça, on se dit qu'ils vont forcément trouver la solution. Et en fait non. / Il faut que vous fassiez un régime et du sport. – Mon gras et moi p.58

Enfin, l'hôpital n'a pas été le remède miracle que j'attendais. J'espérais un déclic, des conseils de professionnels spécialisés et à l'écoute. Au lieu de ça j'ai croisé les mêmes médecins qu'on trouve en ville... J'ai perdu 3 pauvres kilos. Aucun suivi post-séjour. Rien. J'ai tout repris bien entendu. – Mon gras et moi p.61

J'espérais beaucoup de l'hôpital psychiatrique. J'allais avoir une horde de psychiatres à portée de main ! Ils allaient traquer mon problème, le débusquer et le tuer pour de bon. En fait la seule chose qu'on tuait là-bas, c'était le temps. – Goupil ou face p. 25

Monsieur Allen Can a vendu plein de « Méthode simple pour arrêter de fumer », et pourquoi ce succès d'après vous ? Parce que les gens voudraient que tout soit toujours FACILE, pardi ! Hé ben moi je peux le dire : c'est vachement difficile. C'est même pour ça que je suis si fière d'avoir tenu le coup et que je n'ai aucune envie de recommencer. – J'arrête de fumer p. 100

Je comprenais que la science était capable de greffer des foies de cochons... de cloner des brebis... mais impuissante à expliquer une simple paralysie des jambes ! Colère – Le cycle d'Inari p. 30

Après un mois de souffrance, de colère et de désespoir... je compris que la science dans laquelle j'avais cru si fort, m'avait abandonné – Le cycle d'Inari p.128

Cette notion était très bien développée dans *Moi en double*, où l'autrice décrivait d'abord la théorie de l'opération d'abdominoplastie (p.94-95), puis ses espoirs pour celle-ci (p. 96-97), et enfin la terrible expérience de la douleur post-opératoire (p.99-101).



Je me voyais comme cette assistante de magicien qu'on sépare en deux. Je n'avais pas peur de changer. Je voulais me débarrasser au plus vite de ce bordel encombrant... J'embrassais l'expression « faire peau neuve ». Tout allait bien se passer. J'allais être heureuse. Rien ne serait impossible désormais. J'ai jamais été une fille douillette en plus... [se dessine en assistante de magicien, heureuse, dans une boîte qu'on coupe en deux] –
Moi en double p. 97

<< Image 57 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt

96



Image 58 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt

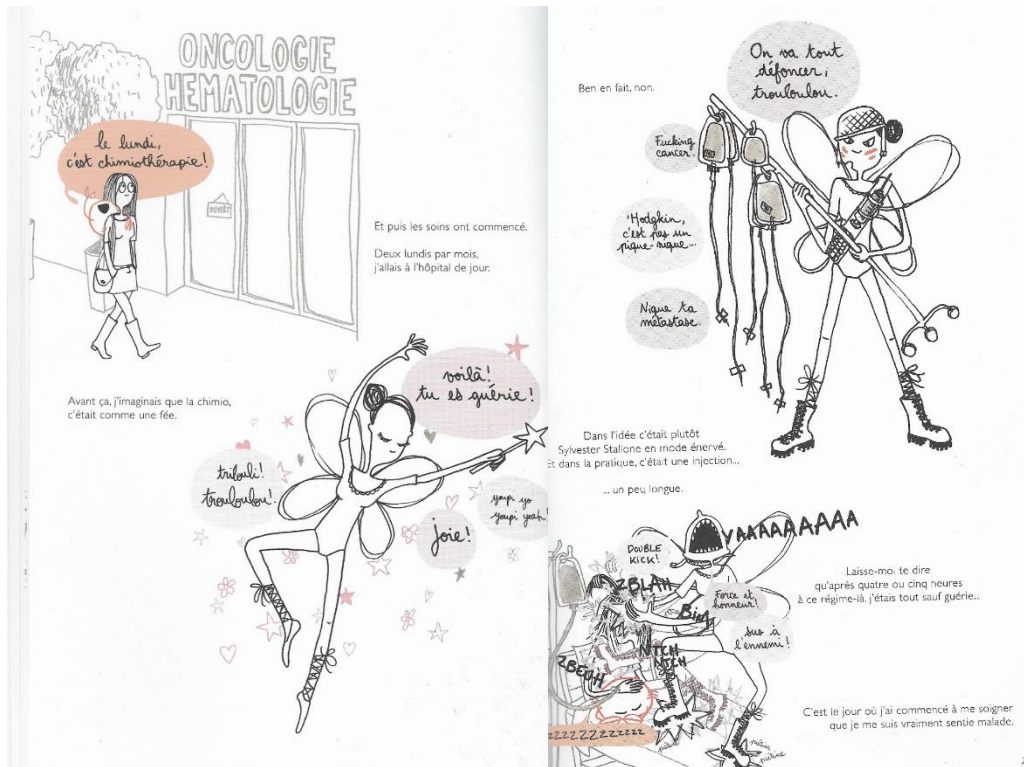


Image 59 : L'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions

Avant ça, j'imaginai que la chimio, c'était comme une fée. Ben en fait non. Dans l'idée, c'était plutôt Sylvester Stallone en mode énervé. Et dans la pratique, c'était une injection... un peu longue. Laisse-moi te dire qu'après quatre ou cinq heures à ce régime-là, j'étais tout sauf guérie...

– L'année du crabe p. 19-20

Le patient découvrirait qu'avant le traitement, il y avait des examens et des gestes à réaliser, désagréables, parfois mal expliqués par les soignants.



32



33

Je suis soulagée, maintenant on débute VRAIMENT l'éradication de mes cellules pourries. La phase précédente d'analyse de ma leucémie était nécessaire mais très frustrante.

– Globules et conséquences p.45

<< Image 60 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat

J'avais au moins compris que l'opération était sans douleur... Alors à la pose du cadre stéréotaxique, tu n'imagines pas mon étonnement ! MAIS SI ! SI ! C'ETAIT DOULOUREUX ! J'AURAIS VOULU HURLER ! POUSSER TOUS CES MEDECINS ! ET M'ENFUIR ! – La parenthèse p. 129-130

4.4.3.2. C'est devoir se rendre à l'hôpital... un lieu inhospitalier.

L'hôpital était dépeint comme un **monde parallèle**, avec ses règles propres.

L'hôpital c'était une cité à lui tout seul, un vrai monde parallèle avec ses propres règles – La parenthèse p. 99

C'était LE lieu du soin par excellence et les patients avaient beaucoup d'attentes en y entrant, souvent déçues.

Cet endroit fait de douleur, d'odeurs et de moments terribles, de gens bien qui font ce qu'ils peuvent, de soins relous qui font que je suis debout. – Carnet de santé foireuse p. 197

Finalement, l'hôpital n'a pas été le remède miracle que j'attendais. J'espérais un déclic, des conseils de professionnels spécialisés et à l'écoute. Au lieu de ça j'ai croisé les mêmes médecins qu'on trouve en ville... J'ai perdu 3 pauvres kilos. Aucun suivi post-séjour. Rien. J'ai tout repris bien entendu. – Mon gras et moi p.61

J'espérais beaucoup de l'hôpital psychiatrique. J'allais avoir une horde de psychiatres à portée de main ! Ils allaient traquer mon problème, le débusquer et le tuer pour de bon. En fait la seule chose qu'on tuait là-bas, c'était le temps. – Goupil ou face p. 25

L'hôpital (principalement) psychiatrique était un lieu particulier, où le temps évoluait différemment et où tous les jours se ressemblaient.



Image 61 : Sous l'entonnoir, Sybilline © Editions Delcourt

En fait la seule chose qu'on tuait là-bas, c'était le temps.

– Goupil ou face p. 25

J'avais l'impression de n'avoir jamais quitté l'hôpital... Dans mes souvenirs c'était devenu toute ma vie. Il n'y avait plus de temps, plus d'espace pour autre chose. – La parenthèse p. 99

Une journée à l'hôpital psychiatrique. [douche, clope, médicaments, petit déjeuner, télé, thérapie, médicaments, déjeuner] – ça n'a pas l'air d'aller du tout p. 44

Dans un hôpital comme celui-là, on n'a que du temps à meubler avec du peu. – Sous l'entonnoir p. 27

C'est rigolo de manger des madeleines ici où le passé et les souvenirs prennent tellement de place – Sous l'entonnoir p. 38

Ici le temps s'étire. En y pensant, un mois, c'est rien, et pourtant, ces jours prennent déjà toute la place. – Sous l'entonnoir p. 133

C'est difficile de faire sortir les fous dehors, aussi compliqué parfois que de faire rentrer la réalité dedans. – Sous l'entonnoir p. 35

L'hôpital était pour beaucoup comparé à l'environnement carcéral, par la privation de liberté et par les règles strictes qu'il implique. L'auteur de *Carnet de santé foireuse* proposait des éléments communs avec la prison sur 8 pages : le voisin représenté comme un codétenu, l'uniforme, les fenêtres scellées, l'isolement, les promenades, les visites étant le seul contact avec l'extérieur, la sortie, la réinsertion, la récidive, l'enquête (diagnostic ou judiciaire) et le dossier (médical ou pénal).

J'aimerais mettre le bec sur un parallèle surprenant entre l'hôpital et le milieu carcéral ! - Carnet de santé foireuse p. 186

Pour certains, l'hôpital était également un lieu violent qui pouvait marquer à vie.

Les troubles mentaux, causés entre autres par les internements eux-mêmes [...] – Psychotique p.60

Deux infirmiers m'immobilisèrent afin qu'une troisième personne me fasse une injection. J'ai vécu cet acte comme une sorte de viol. On ne m'expliquait rien. Ils se comportaient comme des barbares. – Psychotique p.157

Violence quasi carcérale. Violence d'enfermeurs et d'enfermés – Psychotique p.15

C'était [la cour] pour un ainsi dire un havre de paix, au milieu de toute cette violence qui dégueulait de chacun de nous. – Psychotique p. 14

Comme en prison, la nourriture et le sommeil (*Sous l'entonnoir, Sclérose en plaques, Carnet de santé foireuse*) y étaient décrits comme mauvais. Ce lieu n'était finalement pas fait pour récupérer ou se reposer, contrairement aux attentes initiales.



La bouffe à l'hôpital, ça me hérise le poil. Y a carrément un problème de santé publique... La bouffe c'est la vie, quoi... merde. – Carnet de santé foireuse p. 191-192

<< Image 62 : *Sous l'entonnoir*, Sybilline © Editions Delcourt

L'intimité et le respect de la pudeur étaient mis à mal.



Image 63 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt



124

Image 64 : J'peux, pas j'ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles

Il faut cohabiter avec des inconnus, partager sa chambre et son intimité. – Carnet de santé foireuse p. 185

Après le rasage pré-opératoire : choc La dame, elle a touché ma bite. – Carnet de santé foireuse p. 185

A propos du bassin C'est fou comme une si petite chose peut être humiliante. – La parenthèse p. 69

Une grosse différence avec l'hôpital, c'est le contact physique. A l'hôpital, les seuls moments où quelqu'un me touchait, c'était lorsque l'infirmière changeait le pansement de mon cathéter une fois par semaine. Sinon, rien. Sébastien pouvait me tenir la main mais c'était tout. Pas de baisers, pas d'accolades. J'étais sur le lit et lui sur une chaise. Ça semble tout bête, mais après 1 mois et demi d'hospitalisation, c'était devenu très pesant. – Globules et conséquences p. 85

Je suis toujours à oilpé devant des inconnus. Au début j'étais pas trop à l'aise. Y a les tout-nus, c'est nous, les malades, et les tout-habillés, c'est le corps médical. Mais ça n'enlève rien au sentiment très humiliant d'être un bout de bidouche. [...] Là pour une fois, on est TOUS à poil et c'est MOI qui l'ai décidé. – J'peux pas j'ai chimio p. 124

A l'inverse, pour d'autres c'était un lieu protecteur, permettant le repos et l'apaisement.

ça y est, je suis dehors, et plus rien ne me protège. De la maladie, des bactéries, des terroristes Je me sens abandonnée, livrée à moi-même. – Globules et conséquences p. 74

Au moins, pendant cette semaine d'hospitalisation, je repris mon souffle. J'étais coupée du monde, déchargée de toute responsabilité, loin de tout ce qui alimentait ma dépression. – Goupil ou face p. 25

Le thème de l'hôpital-prison, dont on a peur de ne pas pouvoir ressortir était principalement développé autour de l'hôpital psychiatrique. Il était représenté comme un lieu étouffant, on n'y respirait que dans la cour ou lors des sorties (*Sous l'entonnoir*) et des visites. Et les auteurs avaient peur d'y rester enfermé à vie.

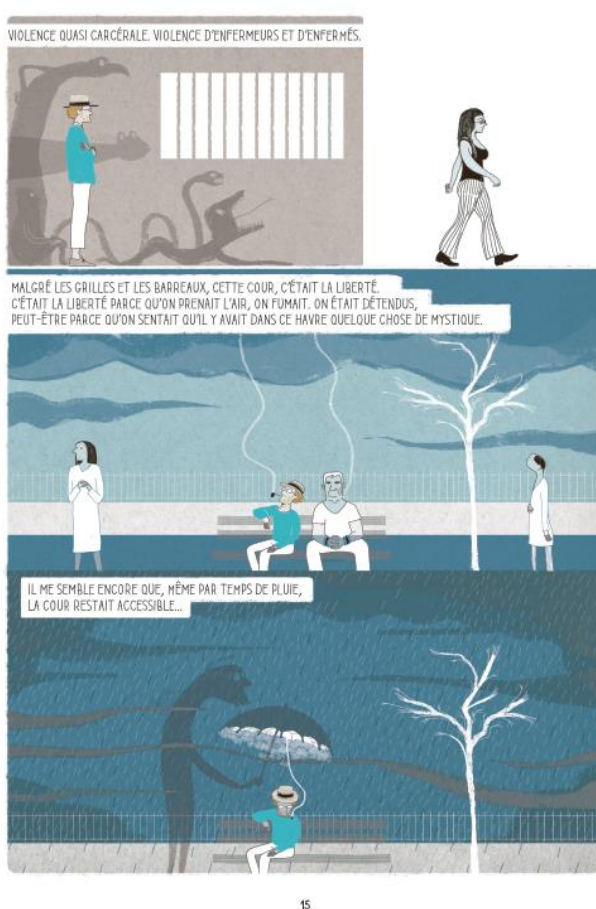


Image 65 : Psychotique, Jacques Mathis & Sylvain Dorange © Editions Delcourt

Je me sens en probation. Si je n'arrive pas à maintenir ma normalité ambiante, j'ai peur qu'on ne me laisse plus rentrer. .
– Sous l'entonnoir p. 121

J'ai peur qu'on me rattrape, qu'on me renfile un pyjama bleu. – Sous l'entonnoir post face

Le meilleur, c'était évidemment lorsqu'on me rendait visite. Moment délicieux. Seul moment où le malade que j'étais pouvait côtoyer autre chose qu'une blouse blanche. Le passé était douloureux, l'avenir était flou, et le présent trônait dans sa majesté. – Psychotique p. 6

Les visiteurs étaient des extraterrestres de la vie normale. Lorsque l'infirmier verrouillait derrière eux, il y avait toujours un léger vent de panique. C'était bon pour moi de voir en eux cette angoisse, leur provisoire sentiment d'impuissance et d'abandon que nous, les malades, vivions au quotidien. –
Psychotique p. 17

Je vais rester la toute ma vie. Je verrai plus jamais mes gosses et mon mari... – ça n'a pas l'air d'aller du tout p. 38

C'est cet endroit qui me rend malade. – Sous l'entonnoir p. 44

Les gens d'ici ne font écho à rien de ce que je suis. Mais comme dans toutes les autres communautés fermées, à un moment, si tout ça dure, si je dois m'intégrer, je devrai leur ressembler, et vous et moi on n'aura plus la même réalité.

Sauvez-moi en me laissant rentrer avec vous. – Sous l'entonnoir p. 89

Ils vont me laisser là. Angoisse – Sous l'entonnoir p. 88

Je vais me trimballer une marque invisible pour toujours.
– Sous l'entonnoir p. 133

Autre service représenté, le service des Urgences était dépeint par la salle d'attente dans *Carnet de santé foireuse* (p. 245), *Ça n'a pas l'air d'aller du tout* (p. 32) et *Quand vous pensiez que j'étais mort* (p. 53). Son organisation était anarchique et le patient se retrouvait perdu au milieu d'autres malades.

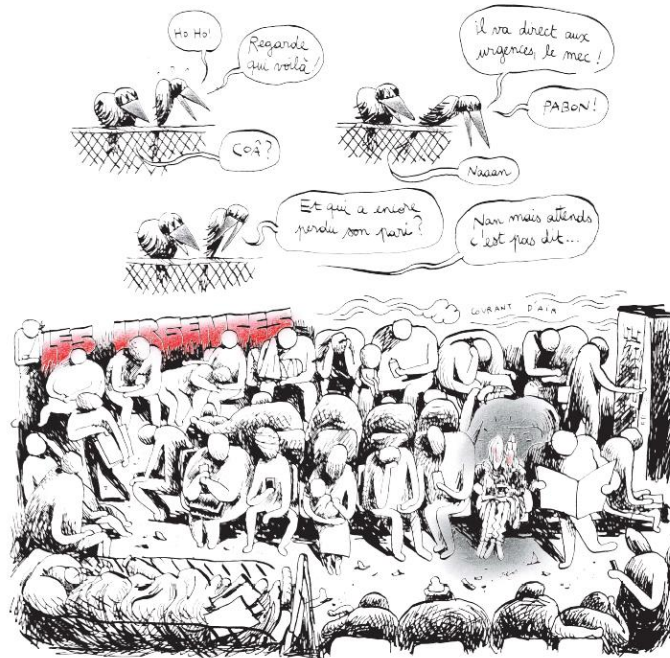


Image 66 : *Carnet de santé foireuse*, Pozla © Editions Delcourt

Les Urgences sont débordées, y a presque pas de personnel !! – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 105



Image 67 : *Ça n'a pas l'air d'aller du tout*, Olivia Hagimont © Editions Odile Jacob



Image 68 : *Quand vous pensiez que j'étais mort*, Matthieu Blanchin © Futuropolis

4.4.3.3. C'est endurer la prise de médicaments et leurs effets secondaires.

Antidépresseurs, Questran, cortisone, chimiothérapie... le traitement médicamenteux était représenté dans 14 des bandes dessinées.

Sa représentation était principalement **négative**, avec souvent une insistance pour ses effets secondaires.



DANS CETTE PAGE EXTRAITE DE 'BURP' N°3, (PERSONNAL ZINE, 2003), JE DÉCRIS CE QUE J'AI: LES SYMPTÔMES D'UNE POUSSÉE DE SCLÉROSE EN PLAQUES, SANS SAVOIR QUE C'EST DE ÇA QU'IL S'AGIT...

Image 69 : Sclérose en plaques, Mattt Konture © Mattt Konture & L'Association

Je me demande comment on peut bien vivre bourré de médicaments qui font dormir. – La

Parenthèse p.49

perte de la libido *te lamente ta libido*,
asthénie *te mettent en mode « moule sur le rocher »* – Ca n'a pas l'air d'aller du

tout p.64

La nouvelle combinaison d'anti-épileptiques floute ma vision de l'œil gauche et j'ai plutôt l'impression que ça amplifie mes vertiges...

– Quand vous pensiez que j'étais mort p.75

tremblements, prise de poids – Goupil ou face p.121

Ma bouche coince. Je ne contrôle pas mon visage. Il bouge tout seul, ça m'horripile. Je bave, je crois. – Sous l'entonnoir p.47

J'ai pris 5 kilos. Les médicaments déculpaient mon appétit. – Chute libre p.46

Et de reprendre 5 nouveaux kilos. Les médicaments font grossir. – Chute libre p.69

J'ai découvert le monde des petites gouttes qui rendent débile. – Chute libre p.88

ça rend fou ce machin! – Des fourmis dans les jambes p.97

La cortisone c'est aussi crevant pour ceux qui n'en prennent pas. – Des fourmis dans

les jambes p.31

Il était considéré avec méfiance (comme un produit toxique, une « merde », une « saloperie »), qui envahissait la vie et altérait le corps.



Image 70 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

Que se passe-t-il lorsque les crises ne sont jamais contrôlées ? Que se passe-t-il quand on ingurgite de fortes doses de médicaments avec des effets secondaires durant toute une vie ? Parce que l'épilepsie paraît-il ; c'est pour la vie. On n'en guérit pas. – La Parenthèse médicaments qui détruisent la pureté de l'être qui croit à l'impossible – Psychotique p.58

Alors on était dociles, on acceptait cette merde [les médicaments] – Psychotique p. 72

camisole chimique. – Psychotique p.138

Je suis complètement envahi par les médocs. Je suis dans un sacré pétrin, plus aucune maîtrise.- Carnet de santé foireuse p. 214

261 J'ai commencé à diminuer les doses pour me sevrer de toutes ces saloperies / Et j'ai repris mon petit joint quotidien. Au moins, je sais ce qu'il y a dedans. – Carnet de santé foireuse p. 261

Les patients émettaient parfois des doutes sur l'efficacité réelle des traitements et leur place dans la guérison.

Effet notable sur moi : j'ai vomi. Mais genre armageddon du vomi. Effet notable sur Jean-Pierre : que dalle. J'ai donc commencé à avoir des doutes sur l'efficacité du procédé. – L'année du crabe p. 22

Huit mois, quinze injections de chimio et toujours un Jean-Pierre. Vis-à-vis de la médecine, je commençais à perdre la foi. – L'année du crabe p. 77

On développe des tests d'efficacité. Par exemple, on ne prend rien de toute la journée pour voir si ça fait la différence – Jambon d'épaule p. 37

J'aimerais vous dire que le lithium m'a miraculeusement sauvée. Ce n'est pas si simple. [...] Est-ce le lithium ? Ou est-ce l'hygiène de vie intransigeante que je m'impose ? – Goupil ou face p. 124

À contre-courant, dans *Chute libre*, l'auteure décrivait son traitement comme une **béquille**, une assurance de ne pas rechuter en laquelle elle avait toute confiance.



Image 71 : *Chute libre*, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt

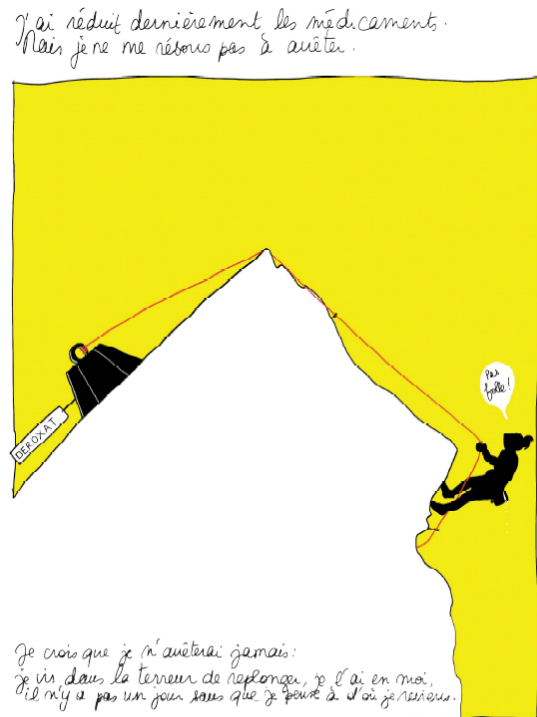


Image 72 : *Chute libre*, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt

Deux ans de médicaments c'est cool. Ça permet d'aller vachement mieux. – *Chute libre* p. 69

Je ne me résous pas à arrêter. Je crois que je n'arrêterai jamais. Je vis dans la terreur de replonger. Il n'y a pas un jour sans que je pense à d'où je reviens. – *Chute libre* p. 142



La prise du traitement est représentée comme un choix, un **engagement** dans « Goupil ou face ». L'auteure a dessiné la balance bénéfice-risque qui a influencé son choix de prendre un traitement médicamenteux, et développait autour des précautions d'emploi (hydratation, surveillance biologique, éviter l'alcool, ne pas tomber enceinte sous traitement) et des risques possibles.

<< Image 73 : *Goupil ou face*, Lou Lubie © Warum Editions

L'influence de l'information sur l'**observance** était traitée dans plusieurs ouvrages, à propos des antidépresseurs ou d'autres molécules.

Enfin j'ai arrêté du jour au lendemain. Ne faites jamais ça. – Mon gras et moi p. 57

Questuran importance du bon dosage et des bons conseils sur l'observance. *J'aurais pu m'y mettre il y a 6 mois – Carnet de santé foireuse p. 334*

Au bout de 15 jours j'allais déjà mieux... Et au bout de 30, j'oubliais que c'était grâce au médicament. – Chute libre p. 21

Alors quand je suis arrivée à la fin de la boîte, j'ai arrêté // Youpi ! La boîte est finie. Je suis guérie. Je ne savais pas qu'il ne fallait surtout pas arrêter d'un coup. Personne ne m'avait rien dit. – Chute libre p. 22

La bipolarité ne se guérit pas vraiment. Les traitements servent à la stabiliser. Notre objectif sera d'écarter les hauts et les bas, en préservant votre sensibilité, votre créativité – Goupil ou face p. 118

Quelques auteurs se questionnaient également le **coût** des traitements.

A quasiment 200 euros la journée, plus tous les examens, elles vont me coûter un bras mes vertèbres de déménageur ! – Globules et conséquences p.25

J'ai appris plus tard que traiter la leucémie coûtait en moyenne 240 000 euros – Globules et conséquences p. 99

Les places sont chères... Pourtant je n'ai pas besoin de sortir ma carte bancaire... ça fait plaisir – Carnets de santé foireuse p. 122

4.4.3.4. C'est suivre une psychothérapie.

La psychothérapie était dépeinte dans deux usages. Elle pouvait faire partie intégrante du traitement de la maladie (dans la dépression ou les troubles anxieux)

Il faut se rendre à l'évidence : les médicaments ne suffisent pas. – Chute libre p.57

Ou être une thérapie de soutien à l'acceptation des bouleversements liés à la maladie. Plusieurs ouvrages mettaient en avant l'importance du mental et son lien avec le corps physique.

*J'ai décidé que mon problème central était le poids.
Que toutes mes inquiétudes et angoisses mourraient
en perdant du gras. J'ai été d'une grande naïveté.
Le poids était l'arbre qui cachait la forêt.
Et en l'abattant, j'ai découvert des problèmes
bien plus graves.*

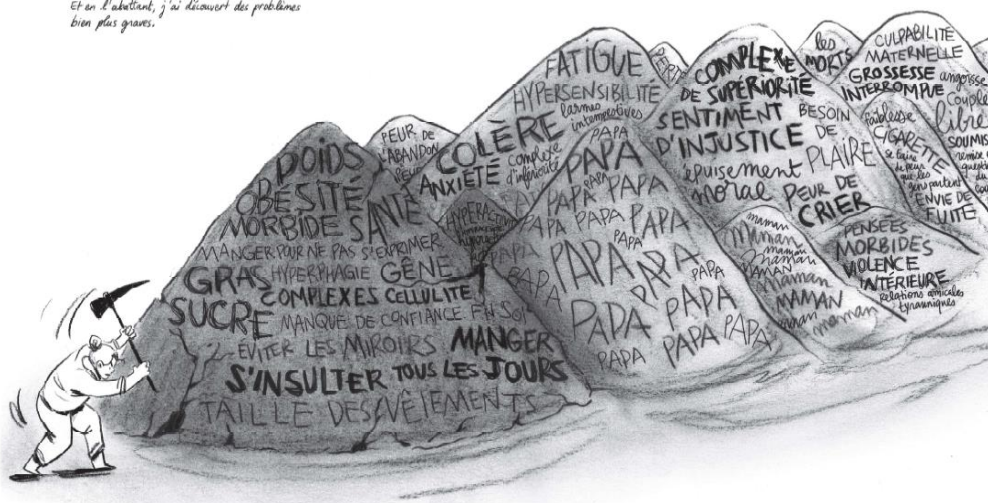


Image 74 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt

Le plus important c'est le mental. – Carnet de santé foireuse p. 298

Il faut reconnecter ce corps, en reprendre possession, mais je suis complètement dépassé. – Carnet de santé foireuse p. 280

Pour ma part, vu comme c'était le bordel dans mon bide, ça ne pouvait que dérailler dans ma caboche...

– Carnet de santé foireuse p. 326

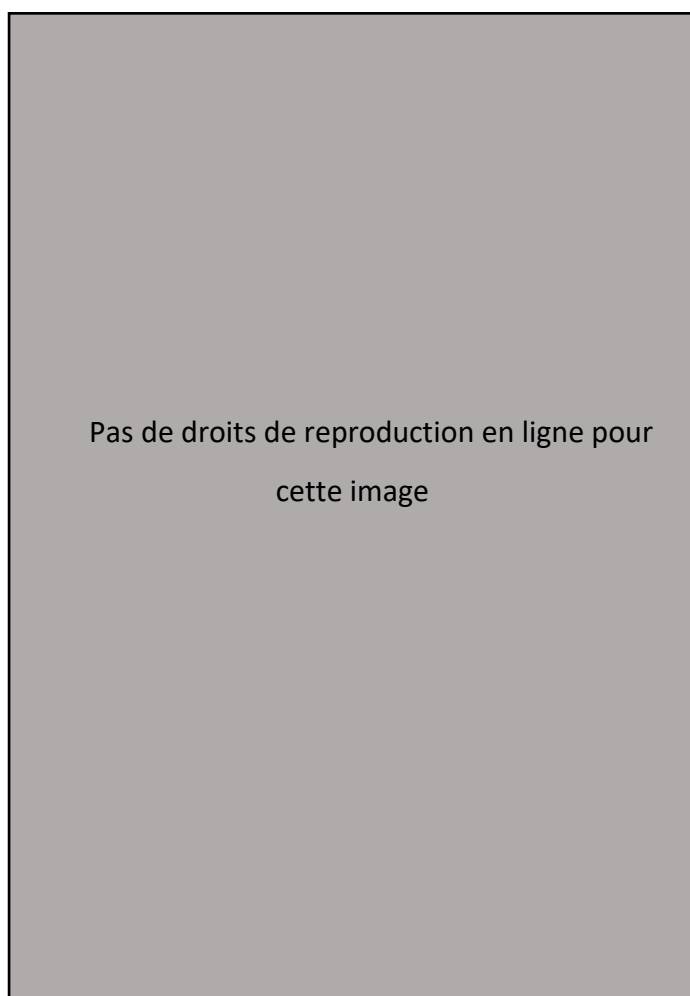
Un face-à-face qui bouleversera ma vision de moi-même et m'aidera par paliers à réellement SORTIR du COMA...

– Quand vous pensiez que j'étais mort p. 71

Ces casseroles font partie de vous. Il faut apprendre à vivre avec. Et à les alléger. – Carnet de santé foireuse p. 328

Tant qu'une blessure n'est pas rouverte, elle ne peut être nettoyée et continue de s'infecter. Peu important nos blessures, la pire chose que nous puissions faire est de tenter d'oublier sans crier ou sans pleurer... L'humain qui a peur de vivre ses émotions est un être en cage... – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 173-174

La vision du patient de la psychothérapie était fortement teintée de stéréotypes qui pouvaient différer le recours à la psychothérapie. Le procédé analytique était ressenti comme passif.



Les seules images que j'ai de la psychanalyse, issues de films de Woody Allen... [...] un patient parle tout seul, allongé sur un canapé-lit à la tête duquel se tient un « PSY » somnolent, les sourcils froncés, occupé à griffonner dans un carnet ... Ces images m'avaient jusqu'ici servi de « répulsifs anti-psychanalyse »

– Quand vous pensiez que j'étais mort p. 72

TCC concret Avec des exercices, des travaux pratiques.

– Chute libre p. 119

[La TCC] Genre, des pys qui FONT vraiment quelque chose ? C'est fou !

– L'effet kiss pas cool p. 16

<< Image 75 : Ça n'a pas l'air d'aller du tout, Olivia Hagimont © Editions Odile Jacob

4.4.3.5. C'est rencontrer des soignants qui ont parfois un point de vue sur la maladie très éloigné de celui du malade.

a. Les médecins auxquels il faut se soumettre...

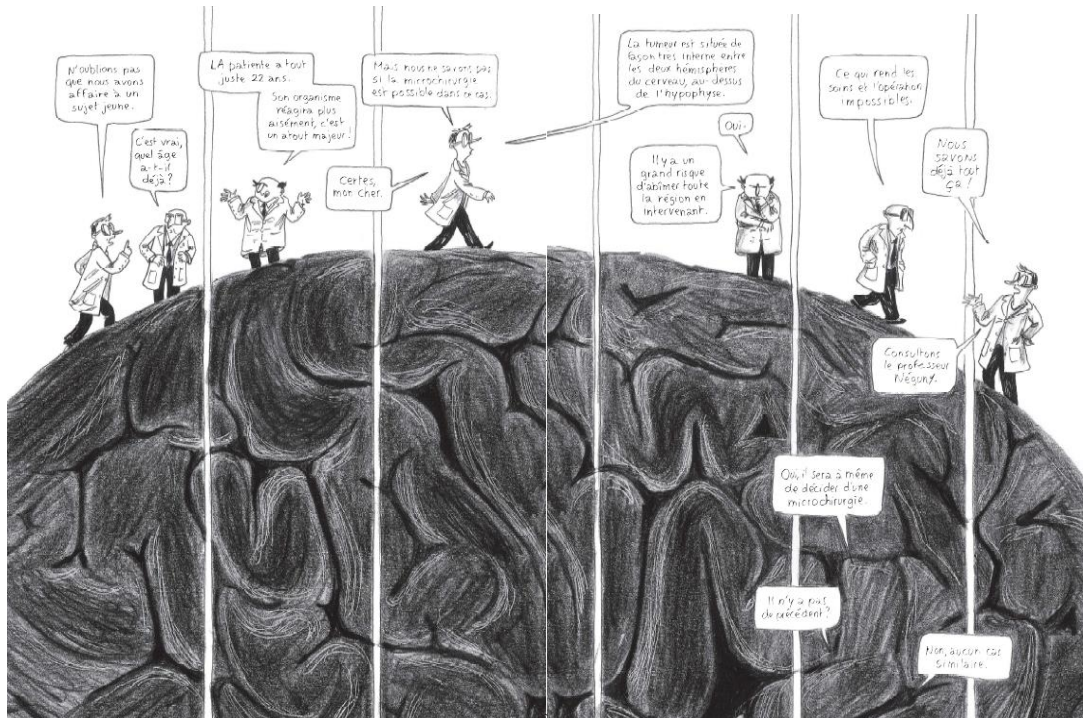
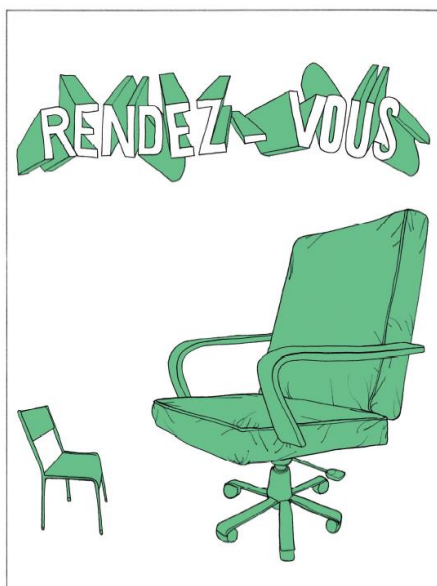


Image 76 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt

La figure du médecin est évoquée dans 21 BD sur les 22 (absente de *J'arrête de fumer*).

Le modèle relationnel **paternaliste** était prépondérant. Les auteurs de *Quand vous pensiez que j'étais mort* et *Sous l'entonnoir* représentaient **l'autorité** du médecin par un médecin très grand face à un patient minuscule.



Quelqu'un d'autre avait les pleins pouvoirs – Sous l'entonnoir p. 20

Le psy est le personnage dominant, il faut se soumettre pour guérir. La soumission a du bon. C'est une façon de dire : « je ne connais pas les règles de ce jeu, expliquez-les moi et je serai votre partenaire ». Il faut se soumettre à l'autre pour vraiment le comprendre, qu'il nous apprivoise et qu'on l'apprivoise. On ne parle pas assez du bonheur qu'il peut y avoir à se soumettre. Se soumettre c'est aussi s'en remettre complètement à l'autre, lui donner sa confiance et lui laisser tout l'espace qu'il voudra prendre. La soumission c'est l'amour. Impossible d'aimer sans se soumettre. Ou alors on devient paternaliste. Et je déteste ça. – Psychotique p. 65

Il FAUT continuer à AUGMENTER – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 76

Mon vétérinaire m'attend – Des fourmis dans les jambes p.6

<< Image 77 : Sous l'entonnoir, Sybilline © Editions Delcourt

Le monde médical était un milieu opaque, qui possédait son **jargon** (à l'annonce dans *J'peux pas j'ai chimio* et *Carnet de santé foireuse*) et ses propres **codes** (souligné par l'image de secte dans *Carnet de Santé foireuse*).



Image 78 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

La langue des « oncolo-radiologistes » et autres spécialistes est juste imbitable... même si toi aussi t'as fait 13 ans d'études
 – J'peux pas, j'ai chimio p.96

Nous sommes très peu de neurologues sur Paris. Et nous nous CONNAISSONS TOUS ! Je ne change RIEN à la prescription de mon collègue. – Quand vous pensiez que j'étais mort p.95

Le médecin était souvent représenté comme **froid, indélicat** et **manquant d'empathie, d'écoute** et de **considération** pour le patient.

Au labo y bossent sur une formule « doc en détresse ». Paraît qu'ils chargent sur l'empathie et le relationnel. Le protocole n'est pas encore validé mais vous devriez essayer... Vous faites grave carencé là ! – J'peux pas, j'ai chimio p.135

Je vous écoute comme vous m'écoutez. – Sous l'entonnoir p.89

Alors je vais conclure vu que j'ai pas l'air de passionner les foules. – Sous l'entonnoir p. 115

Pourquoi il dit « ON reprendra une chimio » ? // Pourquoi il ne dit pas « VOUS allez reprendre un chimio » ? // Et VOUS allez en chier toute votre vie ! – Des fourmis dans les jambes p. 16

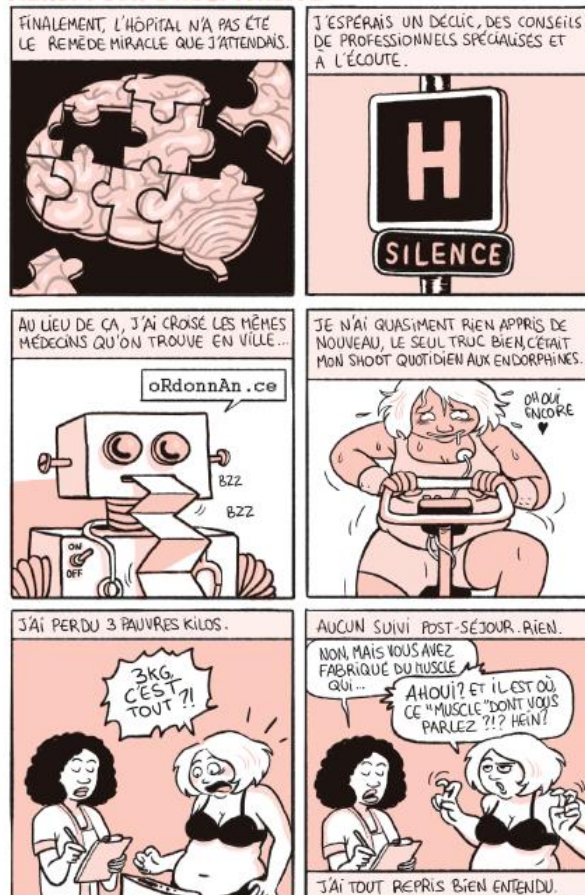
Vous devriez manger moins, c'est mauvais pour la santé. / Neuf années d'études pour en arriver à ce brillant diagnostic... Merci, connasse. – Mon gras et moi p. 38

Ah ben c'est cancéreux alors ! Il a été très gêné. Il n'avait pas imaginé que [je] comprendrais les résultats. – La parenthèse p. 80

Cet aspect est souligné par les représentations graphiques : le capitaine Spock dans *Jambon d'épaule*, un robot dans *Sclérose en plaques* et *Mon gras et moi*, Dr Pôle Nord dans *Mon gras et moi*.

Le médecin pouvait parfois être fataliste, et ses paroles sonnaient comme des vérités.

MERCI POUR L'HOSPITALITÉ



*Je me suis traînée chez mon généraliste qui m'a dit :
oh tu sais... Ce sera comme ça toute ta vie...*

– Chute libre p.88

*De toute façon, on a tout essayé pour vous en 13 ans, il ne
reste plus que ce traitement.*

– Des fourmis dans les jambes p.15

*Je savais que la dépression était une maladie, mais je
n'avais pas compris que moi, j'étais malade. C'était le
premier à me le dire. Et toute cette culpabilité qui s'envole :
ce n'est pas de ma faute !*

– Chute libre p. 96

<< Image 79 : *Mon gras et moi*, Gally © La boîte à bulles

61

Ses capacités de réponse étaient limitées face aux attentes du patient.

Ce que je sais, c'est que ces distingués docteurs ne savent rien – Des fourmis dans les jambes p. 46

J'utilisais la théorie des médecins à bout de théorie. Mes douleurs étaient la « conséquence d'un problème psychologique ».

– Le cycle d'Inari p. 122

*Ce n'est plus mon domaine de compétences. Je ne peux plus vous aider. Je ne suis qu'un chirurgien, un mécanicien du corps en quelque
sorte.* – Le cycle d'Inari p. 28

Et il peinait parfois à sortir des cases diagnostics qu'il connaissait et n'était pas toujours le meilleur interlocuteur pour un diagnostic ou une prise en charge spécifique, notamment psychologique.



Image 80 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

Par exemple : vous me regardez dans les yeux ! Les artistes ne regardent pas dans les yeux – La différence invisible p.102

J'ajoute à ma décharge que le discours médical ambiant prônait plus une consommation modérée qu'une abstinence complète. Impuissance et rémission devant la boisson étaient pour l'heure des notions inconnues. Ces idées me viendraient plus tard, d'une autre thérapie que celle pratiquée par les médecins. – Amères saisons p. 75

Vous êtes un peu jeune pour faire une dépression. – Goupil ou face p.14

Il prenait parfois la figure du « **méchant** » comme dans *La Parenthèse*, et pouvait être représenté comme malfaisant, notamment la figure du Dr Dukan créant un régime impossible à suivre dans *Mon gras et moi*.

Lors de ma première rencontre avec le Dr Pramalé, je n'ai rien voulu entendre. J'étais désarmée par son diagnostic. Je m'étais jurée de ne plus jamais remettre un pied chez lui. Quel con ! – La Parenthèse p.29

Je bais le sourire du Docteur Pramalé. Je bais tout ce qu'il représente. C'est le méchant, celui dont on ne veut pas mais dont on a besoin. – La Parenthèse p.53

Et puis je les traiterai de gros ! Et je leur ferai bouffer du son d'avoine comme les vaches ! Et le régime sera à vie ! Ahahahabab – Mon gras et moi p.54

Mais sa conduite pouvait être excusée comme dans *J'peux pas, j'ai chimio*, car le médecin est sous **pression**.

Représentation du médecin qui tire la sonnette d'alarme – *J'peux pas, j'ai chimio* p. 169
cramé, burn outé, non-assistance à corps médical en danger, épuisés, humanité envolée, stop au rendement, stop à la pression
– *J'peux pas, j'ai chimio* p. 176

Ou a posteriori comme dans *Sous l'entonnoir*, où l'auteur découvrait qu'elle avait fait une erreur de jugement.

Les comptes rendus ne ressemblent en rien à ce que j'avais imaginé. Je pensais me perdre dans des dosages médicamenteux sans intérêt mais non. Il y a de l'empathie, des constats justes sur les gens qui sont venus me voir. – *Sous l'entonnoir* postface

Les qualités qu'attendaient les auteurs de leur médecin étaient d'abord la compétence médicale. Les patients avaient de fortes attentes (voir 4.4.3.1 p.101) envers les médecins qui devaient enquêter, *débusquer* le problème.

pour le déménagement à Nantes Il y aura un bon neurologue pour Alex là- bas ? – *Des fourmis dans les jambes* p.50



Je voulais changer de neurologue, mais il avait la réputation d'être le meilleur. – *La parenthèse* p.48

C'était intéressant... mais un peu rapide, comme à chaque fois. Tu as vu, il n'a pas parlé de ma tumeur qu'il m'a retirée... Avant l'été il avait dit qu'elle serait analysée dans plusieurs hôpitaux ! / Tu lui demanderas la prochaine fois ! Et puis d'autres personnes doivent recevoir ces résultats d'ici là. Tu es bien accompagné, tu sais... / Oui, je le sais, je le SENS !
– *Quand vous pensiez que j'étais mort* p.66



77

<< *Image 81 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt*

Les patients souhaitaient que le médecin porte de l'intérêt à leur vie quotidienne et à leurs ressentis.

Il est super, jeune, dynamique. Il s'est même intéressé à ma vie privée ! Enthousiasme- *Des fourmis dans les jambes* p. 62

"Vous n'auriez jamais dû vivre tout ça, vous avez été victime d'erreurs médicales!" merci / *avec ces quelques mots : la reconnaissance*
– *Carnet de santé foireuse* p. 285

C'est bizarre... Vous ne riez plus ?! – *Chute libre* p. 17

Mais surtout le médecin devait inspirer **confiance**, condition nécessaire à ce qu'il devienne un **allié** dans le parcours du malade.



Je pars en guerre à vos côtés – J'peux pas j'ai chimio p.13

Prends le temps de trouver un médecin en qui tu as une confiance absolue – J'peux pas j'ai chimio p.53

Mais plus important que les diplômes et les spécialités, il y a l'humain. On ne peut avancer avec un psy que si on a confiance en lui. – Goupil ou face p.117

Le bon. – Chute libre p.111

<< Image 82 : Chute libre, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt

En miroir, l'auteur de *Sclérose en plaques* nous faisait entrevoir l'importance du choix d'un médecin pour un suivi organisé et comme remède à l'errance diagnostique.

Je suis allé voir un médecin mais je n'ai pas été « suivi », n'ai pas eu de « médecin traitant » – Sclérose en plaques p.24

b. Les IDE qui soutiennent ou briment...

Les infirmières, pourtant au premier plan de la prise en charge hospitalière n'étaient représentées que dans 5 ouvrages et leur place dans le soin est peu développée. On a pu retenir une image de personnes **sympathiques, humaines et empathiques**.

Les infirmières sont toutes très sympathiques – Globules et conséquences p.51

Il y a des gens qui nous marquent au fer rouge par l'humanité qui se dégage d'eux – Psychotique p.158

Empathie, bienveillance, patience, douceur, prévenance, gentillesse, écoute, disponibilité et motivation. Sans elles, point de salut.

– J'peux pas j'ai chimio p.135

Ou à l'inverse de tortionnaires.

L'infirmier en question était ma bête noire. Il me faisait la même impression physique que Jean-Marie Le Pen. Un infirmier psychiatrique « à la papa » : dur, colérique, idiot. – Psychotique p. 157

Il me massait comme un morceau de viande ! Comme un CADAVRE !! C'était HORRIBLE !

– Quand vous pensiez que j'étais mort p. 4

c. ... et leur vision du soin différente de celle du patient

Plusieurs auteurs mettaient en évidence le décalage entre le ressenti physique ou psychique du patient et la vision du soignant face à lui, illustrant le fossé entre les deux **expériences vécues**. D'abord à propos de l'expérience sensorielle :

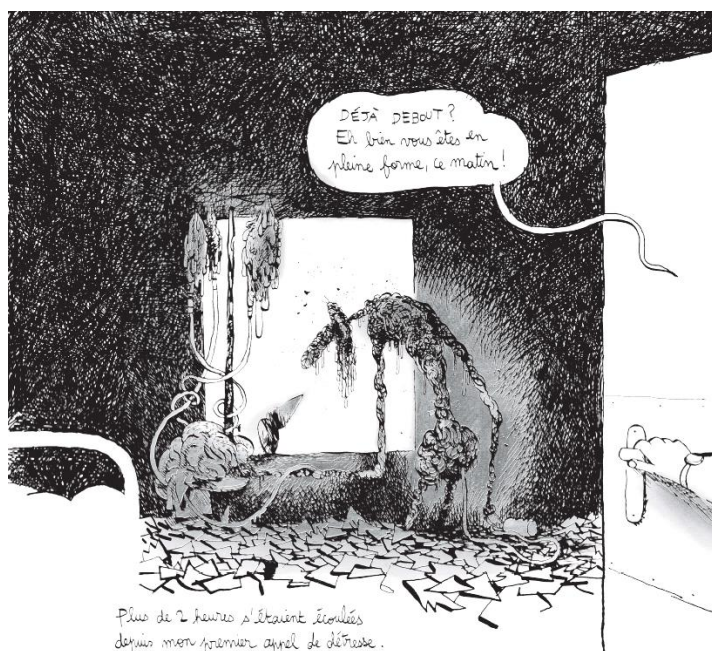


Image 83 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

Déjà debout ? Eh bien vous êtes en pleine forme ce matin ! Plus de 2h s'étaient écoulées depuis mon premier appel de détresse. Il y a un sacré décalage entre ce que vivent les patients et le service hospitalier : Normal ? Instinct de survie, le quotidien, le personnel se protège, pas les moyens ? Dommage.
– Carnet de santé foireuse p.168-169

"vous devez aller mieux maintenant" je suis épuisé, j'arrive pas à dormir, j'ai mal au bide, j'ai un pic à glace dans la fesse et quand je vais aux chiottes...j'ai l'impression de courir un semi-marathon avec le cul sur des tessons de bouteille
– Carnet de santé foireuse p.251

[à propos de la fibroscopie] Vous aviez dit que c'était pas trop désagréable... Vous m'avez menti. // Haut le cœur. Pendant les interminables 5 minutes que dure cet examen, j'ai roté/ vomé de l'air en me bavant dessus, sans pouvoir déglutir, vomir ce putain de câble et m'enfuir au loin. – Globules et conséquences p.69

Eh ben voilà, on a été une grande fille courageuse. Rentrez chez vous et n'y pensez plus. Nous hop hop hop, on le cultive et on se tient au courant, c'est promis ! Faut compter 2 micro-semaines, le temps que ça pousse. – J'peux pas j'ai chimio p.27

ça va faire un peu mal. En effet, « un peu mal » [représentation graphique douleur]- Après l'année du crabe p.77

Ou par rapport à la notion de guérison.

Je pars. Mais ça tombe bien : vous êtes guérie. / Je n'étais pas guérie. Je le savais. Mais j'ai voulu y croire. – Chute libre p.47-48

[...] on m'a dit un mot qui avait l'air magique : « rémission ». Ça voulait dire que la chimio avait, soi-disant, finit son boulot. Concrètement, je voyais pas trop de quoi me réjouir. J'étais toujours aussi transparente, fragile, fatiguée. Exténuée. – L'année du crabe p. 78

Les **attentes** du patient ou du soignant à propos de la prise en soin étaient différentes. Ce concept était bien illustré dans *Quand vous pensiez que j'étais mort*, où l'auteur racontait à son neurologue le détail de ses crises et de son asthénie, alors que le chirurgien s'intéressait principalement aux imageries.

Auteur : *J'ai eu une crise d'épilepsie.*

Chirurgien : *On va voir ça... Elle est belle. TRES BELLE. [en regardant l'IRM]*

Auteur : *Raconte en détail sa crise.*

Chirurgien : *Mh et le travail ?*

Auteur : *Il se fout complètement de mon histoire d'oiseau*

Chirurgien : *Bien, vos examens sont parfaits.*

– *Quand vous pensiez que j'étais mort p.62-63*

Un jour je lui ai dit que je faisais tout le temps le même rêve. On me poursuivait pour me tuer. [...] et un jour je lui ai raconté que j'avais enfin vu son visage. Psy : Bravo ! / Elle était hyper contente. Pour moi, ça n'a rien changé.

– *Chute libre p.44*

Les soignants posent tous les mêmes questions à l'alcoolique. Comme si des réponses précises et quantifiables les assuraient d'un diagnostic.

– *Amères saisons p.90*

Je dormais... Ce n'était pas un problème pour le neurologue. Pour lui, le plus important était que je ne fasse plus de crises.

– *La parenthèse p.94*

Les explications des symptômes proposées par les soignants ne correspondaient pas toujours au ressenti du patient.

L'autisme est une mode. Tu ne peux pas être autiste, tu me regardes dans les yeux. Rassure-toi, c'est une erreur diagnostic.

– *La différence invisible p.129*

[La psychiatre] cherchait un loup. Elle ne risquait donc pas de trouver un renard ! On peut-être qu'elle a estimé que j'étais pas assez gros pour être pris au sérieux. // T'es bien assez gros pour m'emmerder. – Goupil ou face p.59

Kiné : Vos pieds n'étaient juste pas assez parallèles ! Ce n'est rien, vous compensez, ça va passer !

Auteur : Ma rémission était aussi bancal que les explications de ma kiné. – Le cycle d'Inari p.53

L'**impact de paroles** qui sonnaient comme des vérités dans la bouche du soignant heurtaient les émotions du patient.

Alors vous avez le plus important [mari aimant]. // Elle ne pouvait pas me dire PIRE. Si j'avais le plus important, pourquoi ça n'allait pas ? L'angoisse. / Jamais je n'irai mieux – Chute libre p. 40-41

*il est **douillet** quand même. / Ça ça m'a blessé. Vu comme je dégustais, j'ai pas du tout compris cette remarque.*

– *Carnet de santé foireuse p. 91*

4.4.3.6. C'est essayer les médecines parallèles qui sont plus accueillantes que le monde de l'allopathie.

Les médecines parallèles constituaient un complément aux thérapeutiques classiques. Elles permettaient de mettre en valeur la conservation de la personne, de s'impliquer et de se sentir actif dans la guérison, comme décrit dans *Carnet de santé foireuse* à propos du régime paléo qu'il avait mis en place (retrouvé également dans *Sclérose en plaques*) ou dans *J'peux pas j'ai chimio*, à propos des médecines parallèles en général, dont le recours s'apparentait à un mode de *coping* comportemental.

Je ne suis plus passif! On a un vrai rôle à jouer dans l'apaisement de la maladie. – Carnet de santé foireuse p. 346

Prends ton bâton de pèlerin, écoute ton cœur, et sois acteur de ta guérison. – J'peux pas j'ai chimio p.126

En méditant, en faisant du Qi-Gong, je parviens à la dissoudre un peu quelques minutes et puis souvent ça revient. Même le matin, dès le réveil. – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 74

Impuissance et rémission devant la boisson étaient pour l'heure des notions inconnues. Ces idées me viendraient plus tard, d'une autre thérapie que celle pratiquée par les médecins. – Amères saisons p. 75

[Méditation] *Ce qui m'a beaucoup aidée – « ça n'a pas l'air d'aller du tout p. 70*

Les médecines alternatives avaient pour but de limiter les effets nocifs réels ou supposés des soins, comme les effets indésirables de la radiothérapie dans *Quand vous pensiez que j'étais mort* ou les effets des médicaments dans *Sclérose en plaques*.

Je prenais des doses de ces cachetons antidouleurs tellement supérieures aux maxima autorisés que j'ai trouvé d'autres moyens de me soigner en allant voir une naturopathe, acupunctrice, homéos... – Sclérose en plaques p.19

On retrouvait principalement la méditation, l'hypnose, l'ostéopathie et l'homéopathie qui agissaient dans le soulagement ou l'acceptation des symptômes par leur action ou par les explications données par le praticien. Pour exemple, dans *Quand vous pensiez que j'étais mort*, l'ostéopathe expliquait au patient (p.67) qu'au cours de la tumorectomie, une partie de son cerveau avait dû également être enlevée. Cette visualisation lui a permis de mieux accepter sa fatigue.

Ces pratiques étaient vues comme empruntées d'une part de magie, ce qui était très bien représenté dans *Jambon d'épaule*, où l'ostéopathe était dessinée en fée, ou dans *J'peux pas, j'ai chimio* où certains thérapeutes étaient dessinés en magiciens.

Le recours à ces thérapies n'était pas naturel pour tout le monde, comme décrit dans *Le Cycle d'Inari*, où l'auteur a dû d'abord surmonter l'impression d'une vaste arnaque avant de s'intéresser aux médecines hors EBM :

Me voilà au pays des gogos et des rois de l'arnaque. Honte- Le cycle d'Inari p. 136

Au pire t'auras l'air con...- Le cycle d'Inari p. 134

4.4.4. Comprendre la maladie permet de mieux maîtriser ses conséquences et est un premier pas vers l'acceptation.

4.4.4.1. S'informer aide à gérer l'incertitude.

La place de l'information dans la **gestion de l'anxiété** est un thème prépondérant dans le livre de Pozla, *Carnet de santé foireuse*, où l'on sentait l'importance pour le patient d'une information fidèle, primordiale dans la gestion des émotions liées à l'incertitude. Il est également traité dans *Goupil ou*

face où les troubles dépressifs étaient représentés comme une ombre menaçante jusqu'au diagnostic, suite auquel cette ombre agressive s'est muée en renard, en animal apprivoisable.

Qu'est-ce qu'il peut m'arriver de pire maintenant ? Quand on ne comprend rien les peurs sont diffuses, on imagine pire que le pire qui puisse arriver, moi je préfère TOUT savoir. – Carnet de santé foireuse p.147

De mon point de vue je n'avais rien entendu de grave. Faut dire que j'avais chopé un mot sur deux – L'année du crabe p.4

J'aurais préféré savoir à quelle sauce j'allais être mangé. – Carnet de santé foireuse p. 361

Vous n'avez pas besoin de savoir. Mauvais signe. – Carnet de santé foireuse p. 149

Les auteurs laissaient à penser que la compréhension pouvait participer à la gestion de la douleur.

J'avais au moins compris que l'opération était sans douleur... Alors à la pose du cadre stéréotaxique, tu n'imagines pas mon étonnement ! – La parenthèse p. 129

MAIS SI ! SI ! C'ETAIT DOULOUREUX ! J'AURAIS VOULU HURLER ! POUSSER TOUS CES MEDECINS ! ET M'ENFUIR ! – La parenthèse p. 130

Un son douloureux, affolant. CA RESONNAIT PARTOUT DANS MON CRANE. [...] J'ai été surprise de pouvoir marcher. – La parenthèse p. 132

De nombreux auteurs avaient fait des recherches en autonomie, soit lors de la phase pré-diagnostic, soit suite au diagnostic, pour comprendre leur pathologie. La plupart recherchaient sur Internet (sauf *L'année du crabe* (recherche dans le dictionnaire) et *Sclérose en plaques* (au rayon médical de la librairie)). Ils montraient la multitude de renseignements qu'on pouvait trouver en ligne, mais également leur **potentiel anxiogène**.



Image 84 : J'peux, pas j'ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles

Note pour soi-même : éviter internet pour s'auto diagnostiquer. On le sait, mais pourtant on le fait quand même – Globules et conséquences p.27

Interdit de chez inter~~inet~~ – J'peux pas j'ai chimio p.49

mais si en rentrant chez toi, tu te jettes sur Googlum, tu vas tomber sur reponseatout@chuiipasmedecinmaiscesttoutcom, et làààà...

– J'peux pas j'ai chimio p.52

Ça n'a fait que confirmer l'horreur de cette maladie que j'ai.

– Sclérose en plaques p.29

mais, en plus, ont des lésions irrémédiables de la vision, et horreur intolérable, beaucoup sont atteints d'incontinence anale !!! Entre autres horribles maux... J'aime vivre, mais pas au point, en plus des douleurs, d'endurer de telles monstruosités. – Sclérose en plaques p.29

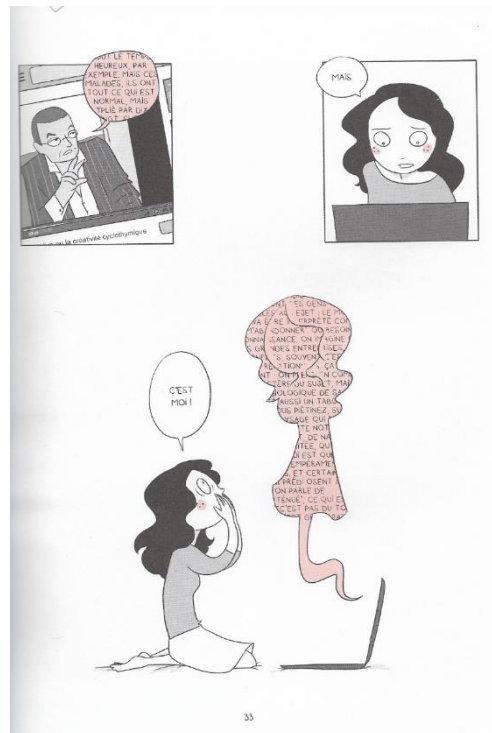
c'est Robert le dictionnaire qui a lâché le mot en premier. [...] re tadaaaaaaaa ! (réapparition du crabe comme une nouvelle

présentation) Jean-Pierre était donc un cancer – L'année du crabe p.6

Internet prenait aussi une place dans l'aide au diagnostic par la reconnaissance de son expérience dans des articles ou sur les forums dans « Goupil ou face » ou dans « La différence invisible ». Ces forums et ces témoignages renvoient un esprit de communauté auprès duquel le patient trouve un soutien.

Un jour alors que je gaspillais ma vie sur Internet, je suis tombée sur un mot que j'avais déjà croisé – Goupil ou face p.32

Image 85 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions >>



Les recherches étaient effectuées également auprès des médecins. Comme sur Internet la compréhension de certains éléments pouvait avoir un effet anxiolytique ou anxiogène, et les questions pouvait provoquer des réponses que le patient n'était pas toujours prêt à entendre.



On te file zéro info. Si t'en veux, va les pêcher. Ben, à la pêche aux infos ! C'est un peu comme la pêche aux canards que tu kiffais quand tu étais p'tit, sans que là, t'es grand, tu flippes, et en plus y a pas de cadeau. – J'peux pas j'ai chimio p. 76

<< Image 86 : Quand vous pensez que j'étais mort, Matthieu Blanchin © Futuropolis

On retrouvait l'importance de l'information dans le lien à **P'observance** médicamenteuse : un médicament mal pris (le Questran) n'est pas efficace et délaissé jusqu'à ce que la bonne procédure soit expliquée à l'auteur et que son quotidien soit amélioré par ce traitement.

j'aurais pu m'y mettre il y a 6 mois – Carnet de santé foireuse p.334

4.4.4.2. Chercher et trouver la cause de la maladie permet de donner un sens et guide la guérison.

Comment enrayer définitivement les conséquences d'un problème... dont personne ne comprend les causes ? – Le cycle d'Inari p .89

Dans les récits, l'apparition de la maladie était intégrée dans l'histoire de vie : d'abord **P'histoire personnelle**, comme dans *Carnet de santé foireuse*, où l'auteur racontait avoir toujours eu des troubles digestifs, dans *Psychotique* où le narrateur explorait les premiers signes de psychose dans son enfance, dans *L'effet kiss pas cool* où l'autrice explorait le lien entre le surinvestissement de sa force et l'apparition du trouble anxieux. À l'inverse, dans *Globules et conséquences* ou *La parenthèse*, les autrices mettaient en avant une enfance sans problèmes de santé, en regard de laquelle la maladie représentait une rupture.



6

Image 87 : Mon gras et moi, Gally © La boîte à bulles

Certains problèmes étaient considérés comme d'ordre familial (surtout pour les addictions ou les troubles psychiatriques), avec des éléments innés et d'autres transmis par l'éducation. Ils étaient représentés notamment par l'image de l'arbre généalogique.

Il y a ceux qui arrivent à communiquer avec, à l'écouter, et les autres, pour qui c'est comme lire « la peste » en latin.

– Chute libre p. 66

C'est qu'on est tous construits selon le modèle génétique parental : les cheveux... Les taches de rousseur... le cerveau aussi

– Goupil ou face p.47

Ma mère a toujours été gourmande. Déjà dans son ventre, les mauvaises habitudes ont du se transmettre. Quelque part, inscrit dans ma séquence ADN, le gène qui dit : « tu aimes manger » en caractères gras.

– Mon gras et moi p. 44

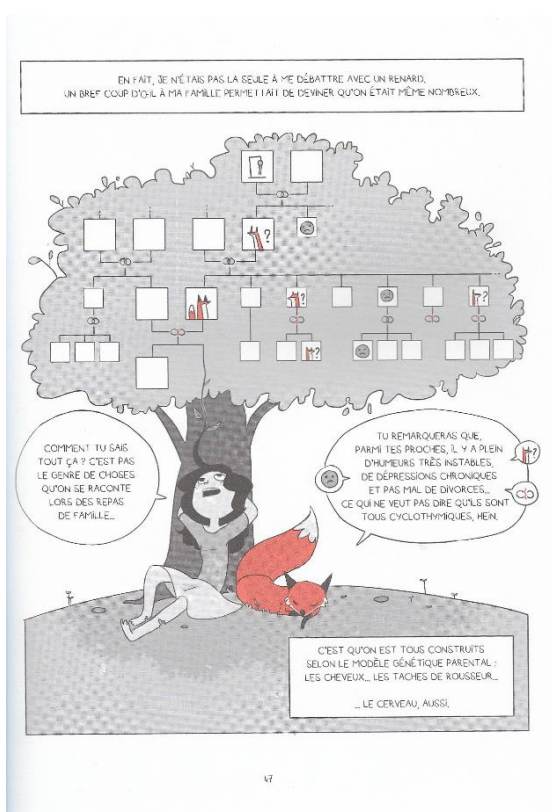


Image 88 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions



Image 89 : Ça n'a pas l'air d'aller du tout, Olivia Hagimont © Editions Odile Jacob

Au même titre que la génétique, les événements familiaux et l'éducation étaient examinés comme ayant leur place dans la genèse de certains troubles, avec les facteurs environnementaux.

Je me souviens de mon enfance comme d'une sorte de bloc opaque et pourtant émiété. L'enfance est la préhistoire de notre vie. Je ne laisserais personne dire que tout s'est joué durant l'enfance, que j'avais les gènes pour devenir fou, qu'avec un père boucher et vu le patelin, faut pas s'étonner... C'est grave de dire ça. Ça ne me plaît pas, car ce n'est pas vrai. Mon histoire s'est en partie construite sans moi.

J'aurais pu naître dans une famille aisée et connaître les mêmes soucis de santé. – Psychotique p. 40

Qu'il est tentant le jeu des « si... ? » ! Et si j'étais né dans les Ardennes, au lieu de Bruxelles... ? Et si mes parents avaient été moins taiseux, moins secrets, moins ardennais... ? Et si j'étais entré plus vieux à l'université, et si je m'étais marié moins jeune ? J'ai

entendu nombre d'interprétations médicales, maintes découvertes en la matière, de multiples suggestions de traitement... c'est un phénomène allergique, c'est une question d'enzymes, de chromosomes, génétique. Si je suis alcoolique, c'est parce que je suis né comme ça... sans doute. – Amères saisons p.165

La religion a été pour moi un poison. La religion du dolorisme, de la culpabilité, de la crainte des flammes éternelles, de la soumission à l'autorité sous toutes ses formes... de la morale avec un grand M. Cette morale m'a-t-elle structuré ou détruit de l'intérieur ? Vidé de mes entrailles ? A-t-elle ébranlé ma construction identitaire ? Ma folie a-t-elle été une fuite, [...] ? Ou m'a-t-elle fait reconsidérer les bases de ma vie ? – Psychotique p. 42

[...] Ce jour-là, il y a quelque chose qui m'a éloignée des autres pour presque toujours. La mort de quelqu'un ça prend trop de place.

Les jours passent et le manque persiste. Il a fallu devenir une ébauche de femme sans référence. – Sous l'entonnoir p. 114-115

C'est difficile de s'affranchir d'une histoire. On laisse grandir les choses moches à l'intérieur de soi, qui prennent toute la place.

– Sous l'entonnoir p. 15

Lourd héritage génétique. Tu es malade, comme ta mère. – Sous l'entonnoir p. 88

89 Tout ça c'est la faute de personne, et pourtant si vous aviez pris soins de vos maux, vous n'auriez pas laissé grandir les miens.

Personne ne m'a jamais dit qu'il y avait d'autres solutions à la douleur que d'y mettre un point final. – Sous l'entonnoir p. 89

J'espère [...] que mes enfants n'en souffrent jamais, et qu'on arrête de se passer cette trouille d'une génération à l'autre.

– ça n'a pas l'air d'aller du tout p. 77

La génétique ne détermine pas tout : un renard se nourrit de tout ce qui l'entoure. Si son environnement n'est pas parfaitement équilibré, il grossit. Alcool, drogues, café, sommeil décalé, stress, antidépresseurs – Goupil ou face p.51

J'évite de me surmener. La maladie psy commence avec le manque de sommeil. C'est ma psy qui me l'a dit. – Psychotique p. 62

Je sonde les épaules des uns et des autres [...] Résultat : des danseuses et des hommes qui travaillent le haut du corps

– Jambon d'épaule p.16

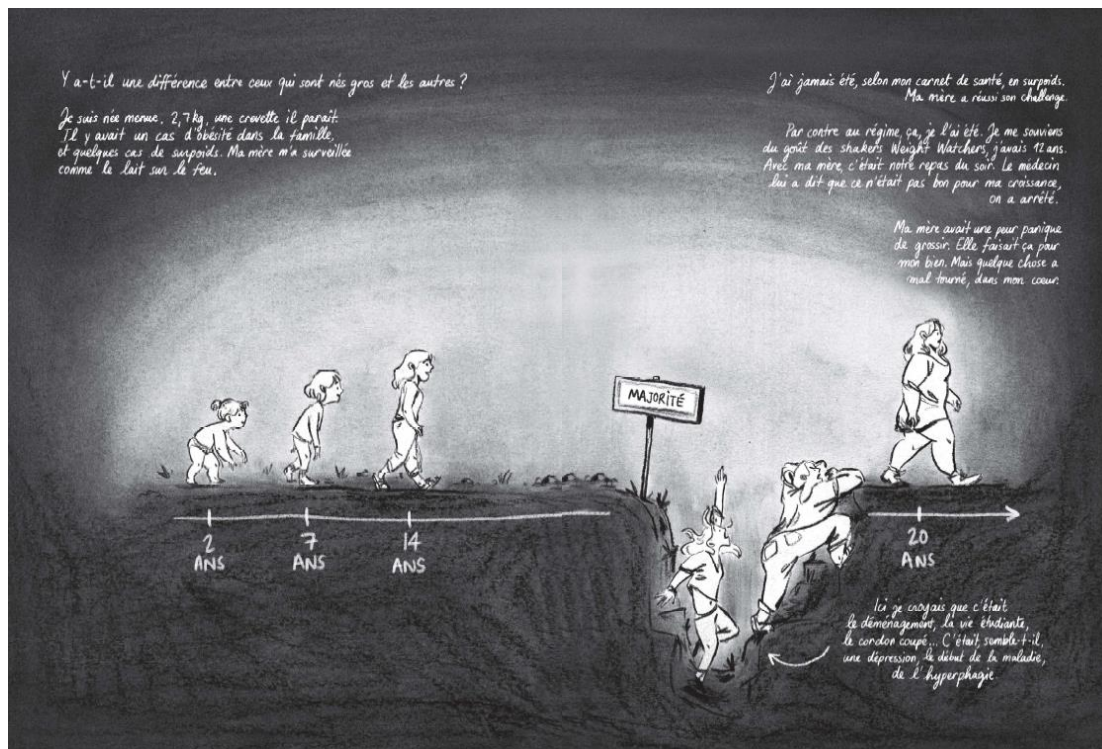


Image 90 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt

La maladie pouvait être attribuée à des blocages psychologiques ou à l'entretien d'automatismes de pensée.

Un cerveau normal reçoit une information. Il l'analyse et la traite. Il en tire une conclusion qui nous fait réagir d'une certaine façon. [...] Je reçois la même information que vous. Mon cerveau déforme allègrement la réalité. Et ça donne ça... Je ne vois pas la super après-midi de bronzette, je ne vois que la mort dans d'atroces souffrances. Chaque émotion laissait une empreinte dans le cerveau. Le moindre « traumatisme » laisse une longue trace. Il est comme bloqué dans le système nerveux, gravé. Et ça ne s'efface pas facilement... Je sais que je ne risque rien mais je ne le ressens pas. J'ai peur. Ça fait trop longtemps que ça va bien, c'est louche, ça va me retomber dessus. Cela crée une espèce d'automatisme de fonctionnement très dur à corriger. Les traces s'accumulent et laissent une empreinte profonde, une autoroute. Il faut créer une bifurcation. – Chute libre p.116

Se refuser le droit à une relation amoureuse ? S'interdire le succès universitaire ou professionnel ? Se saboter par la boisson tant l'idée de réussite est effrayante... Voilà bien une interprétation sur mesure de mon alcoolisme – Amères saisons p.100

J'utilisais la théorie des médecins à bout de théorie. Mes douleurs étaient la « conséquence d'un problème psychologique ». – Le cycle d'Inari p.122

Seulement voilà, manger c'est rassurant. – Mon gras et moi p. 6

Je suis accro à la bouffe, c'est ma drogue. – Mon gras et moi p. 6

Quelle que soit mon humeur, mon cerveau n'a qu'une seule réponse [...] faut que je mange. – Mon gras et moi p. 12

4.4.4.3. Partager sa compréhension permet de donner du sens à la maladie.

a. Les autres malades comprennent la souffrance et participent au processus d'acceptation.

On retrouvait dans de nombreux ouvrages la représentation des autres patients. Ils étaient évoqués soit dans le cadre du **partage de la chambre** (*Carnet de santé foireuse, Sous l'entonnoir, Quand vous pensiez que j'étais mort*) ou du lieu de soin (*Des fourmis dans les jambes* (lors de la perfusion de cortisone), *L'année du crabe* (au cours de la chimiothérapie), *Psychotique* et les autres ouvrages traitant de l'hospitalisation en psychiatrie), soit dans la mise en avant d'une forme de **solidarité entre patients** (*Jambon d'épaule, La différence invisible, J'arrête de fumer...*).



Image 91 : Sous l'entonnoir, Sybilline © Editions Delcourt

La maladie était décrite comme un point commun qui rassemble. Le partage de l'expérience vécue avec les autres malades était plus simple car **ils comprenaient mieux certaines problématiques que les non-malades n'imaginaient pas.**

Mais quand on n'a pas mal soi-même, ça vous passe au-dessus des boucles – Jambon d'épaule p.3

Heureusement que vous êtes là, tiens ! Au moins on se comprend. – La différence invisible p.152

Les non-fumeurs ne peuvent pas comprendre – J'arrête de fumer p.7

Les personnes non concernées par l'obésité ne se rendent pas toujours compte. Mais être grosse c'est plein d'inconvénients qu'on ne soupçonne pas toujours – Mon gras et moi p.34

Le partage d'expérience permettait l'échange de « trucs » pour améliorer la vie quotidienne (*Jambon d'épaule*), ou l'apaisement des ressentis par le sentiment de **communauté** (*La différence invisible*). Il pouvait parfois paradoxalement induire un sentiment de honte, comme un « concours du plus misérable », sentiment décrit dans *Sous l'entonnoir*.

Ça fait mal hein ? J'connais ça... C'est les « dommages collatéraux ». Courage, gamin ! – Des fourmis dans les jambes p.30

Pour m'aider j'ai tendance à prendre conseil, à interroger les vétérans de la guerre contre la nicotine. – J'arrête de fumer p.19

Wouah ! ça fait du bien je me sens moins seule ! (à propos du groupe de parole) – La différence invisible p. 126

b. Le processus d'écriture s'ancre dans ce besoin de compréhension et de partage.

Thérapeutique : antalgique et réflexif.

Dans 11 des bandes dessinées, les auteurs s'attardaient sur l'effet et la place du processus d'écriture et/ou de dessin dans le vécu de la maladie.

Certains décrivaient ces productions comme bénéfiques sur le plan thérapeutique. L'effet était décrit comme très direct dans *Carnet de santé foireuse*, où le dessin permettait une mise à l'écart de la douleur et était utilisé comme antalgique, ou dans *Psychotique*, où il était représenté comme une forme de méditation, une évation.



J'ai un truc vraiment redoutable contre la douleur ! Et franchement, à part la morphine, rien ne marche aussi bien. Scientifiquement ça vaut que dalle.

Figure toi que ce carnet est un puissant antalgique, mec. Il a le pouvoir d'absorber mes souffrances, de distordre le temps, d'effacer mon corps, de me transposer... – Carnet de santé foireuse p.179

Les hachures me rassurent esprit happé mon corps s'apaise. Quand mon stylo se pose sur la feuille, trace, gratte, noircit la page, la douleur s'estompe... – Carnet de santé foireuse p.176-177

Lorsqu'on veut faire de l'écriture un métier, lorsqu'on cesse de « croire qu'on écrit » et qu'on « écrit », on accueille en soi un sentiment de vide. – Psychotique p.80

<< Image 92 : *Psychotique*, Jacques Mathis & Sylvain Dorange © Editions Delcourt

L'écriture pouvait également être sciemment utilisée comme élément de guérison, comme dans *Amères saisons*, où l'apprentissage de la création d'histoire permettait de combler les moments qu'il passait autrefois à boire.

Pour occuper les heures jadis consacrées à la boisson, je m'étais inscrit à un cours du soir de bande dessinée. Savais-je déjà alors que j'allais un jour raconter cette histoire, mon histoire ? – Amères saisons p.222

L'écriture ou le dessin participaient au processus thérapeutique comme élément cathartique, permettant de mettre de l'ordre dans les pensées et émotions, de s'apaiser, et de se retrouver soi-même.

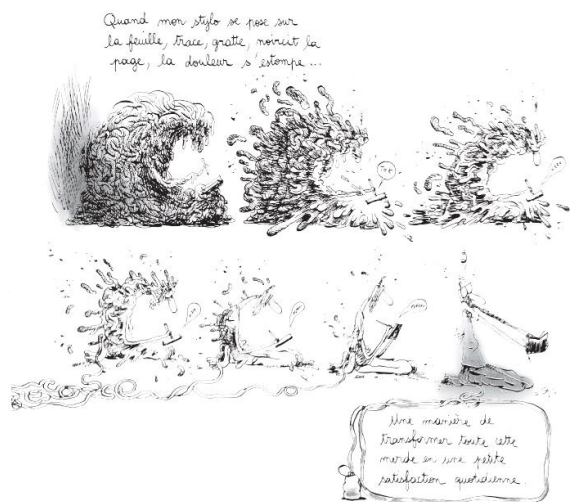


Image 93 : Carnet de santé foireuse, Pozła © Editions Delcourt

Ce carnet [...] Ma bouée de sauvetage, ma soupape, mon crachoir
– Carnet de santé foireuse p.360

J'ai pu reprendre le carnet et redessiner un peu ça fait un bien fou.
– Carnet de santé foireuse p.82

Me redonnent un peu le sourire... et le courage de rentrer à Paris
– Le cycle d'Inari p.3

J'ai eu beaucoup de chance, je suis très entouré... Et j'ai la passion d'écrire des histoires. C'est peut-être elle qui m'a sauvé du marasme : l'écriture. – Psychotique p.67

Je me suis mise à dessiner tout ce qui me passait par la tête. Ces dessins m'ont beaucoup apporté. Ils m'ont aidée à réfléchir, à retrouver peu à peu ma concentration. – La parenthèse p. 182

C'est thérapeutique ? / Les réponses, c'est mon corps qui n'a pas cessé de me les donner.
– Quand vous pensiez que j'étais mort p.169

Je n'ai pas écrit tout ça pour réparer quoi que ce soit, peut-être que simplement, plus on raconte les histoires, plus elles deviennent des histoires, des épisodes appris par cœur, qui ne feront plus jamais mal.
– Sous l'entonnoir postface

Le dessin était présenté comme un mode d'expression spécifique complémentaire aux mots pour donner un **sens** à l'expérience vécue. Il représentait un mode d'introspection différent de l'écriture.

Je dessine toutes ces choses que je ne comprends pas. Tout ce que je n'arrive pas à dire avec des mots. – La parenthèse p. 14

Je crois que ça m'aide vraiment à comprendre ce qui m'arrive... à trouver les mots – La parenthèse p. 17

J'avais besoin de l'écrire, peut-être qu'en dessin, ça sera plus simple. – Moi en double p.137

En attendant, je ne suis plus bon à rien ! Je n'ai PLUS DU TOUT envie de dessiner – Quand vous pensiez que j'étais mort p.67

Depuis, je me sens perdu euh... Confus. Mon métier c'est de dessiner et... J'ai plus envie du tout !... – Quand vous pensiez que j'étais mort p.74

Ma main n'était plus capable de relier 2 idées entre elles. [...] Je réalise que le Grand Absent, c'est le DESIR même de dessiner !

L'espace de quelques instants j'ai été déstabilisé par la frustration de « Monsieur Tout va Bien »... Et puis, étrangement, sans culpabilité, j'abandonne, je lâche le dessin ! Le talent du dessin laissé en jachère deviendra une friche où s'épanouiront les fleurs inconnues de ma guérison... – Quand vous pensiez que j'étais mort p.157



Image 94 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt



Image 95 : Le cycle d'Inari, Winston © Editions Delcourt

L'écriture ou la publication du récit permettaient parfois de **marquer la guérison**, comme dans *Après l'année du crabe*, où la menace de récurrence, ancrée à la cheville d'Alice Baguet depuis le début du livre, se détachait et était déposée dans une boîte à lettres en même temps que le manuscrit de sa bande dessinée.



<< Image 96 : Après l'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions

Didactique : faire comprendre.

Le partage du récit avait pour but de **faire comprendre aux autres**, principalement aux proches, en partageant au mieux son expérience. Les auteurs s'adressaient aux autres de façon générale, mais parfois avaient un auditeur principal, comme dans *La parenthèse* où l'auteur s'adressait à sa mère, le récit ayant pour but d'apaiser ses questionnements et ses inquiétudes. On retrouvait cette quête de **compréhension** déjà exprimée dans le rapport à la famille et aux autres malades.

Ce livre est pour ceux qui n'ont rien compris. Pour leur expliquer. Ce livre est pour tous ceux qui sont passés par là, pour ceux qui y sont encore, pour ceux qui peuvent se battre afin de ne pas y sombrer, et pour ceux qui côtoient toute cette merde. Il n'y a pas de raison d'en rougir. Soyons fiers. – Chute livre p. 7

Un jour tu m'as dit : peut-être que ça nous aiderait à tourner la page nous aussi, si tu écrivais ton histoire. – La parenthèse p. 220

Pourquoi témoigner de ses souffrances ? Pour qu'on me comprenne si je me zigouille – Sclérose en plaques p.30

C'est surtout pour mes proches. Histoire qu'ils me comprennent un peu mieux. – Psychotique p.21

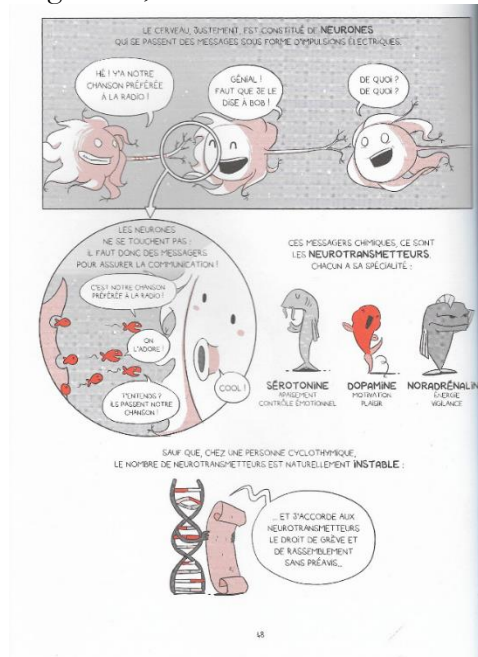
Je vous ai raconté mon histoire et j'espère que ça pourra aider les gens dans la même situation que moi, ainsi que les personnes qui les entourent – Ca n'a pas l'air d'aller du tout p.79

Ce que je sais, c'est que mon père tenait un journal intime ; qu'après sa mort, ma mère a fait disparaître ce document. Je regrette encore aujourd'hui de n'avoir pu rencontrer mon père tel qu'il était et je ne voudrais pas que cela arrive à mes propres enfants.
– Amères saisons p.223

Jacques Mathis (*Psychotique*) évoquait la peur lors de la mise à nu, du jugement d'autrui et du rejet suite à la publication du livre.

Le monde entier va le savoir en lisant mon livre... me juger. – Psychotique p. 87

Les auteurs partageaient également de nombreuses informations scientifiques et médicales vulgarisées, notamment dans *Carnet de santé foireuse, Globules et conséquences, Goupil ou face*.



<< Image 97 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions

Image 98 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat >>



Carnet de santé foireuse et Globules et conséquences étaient très riches en connaissances théoriques et dans la description du déroulement pratique des soins.

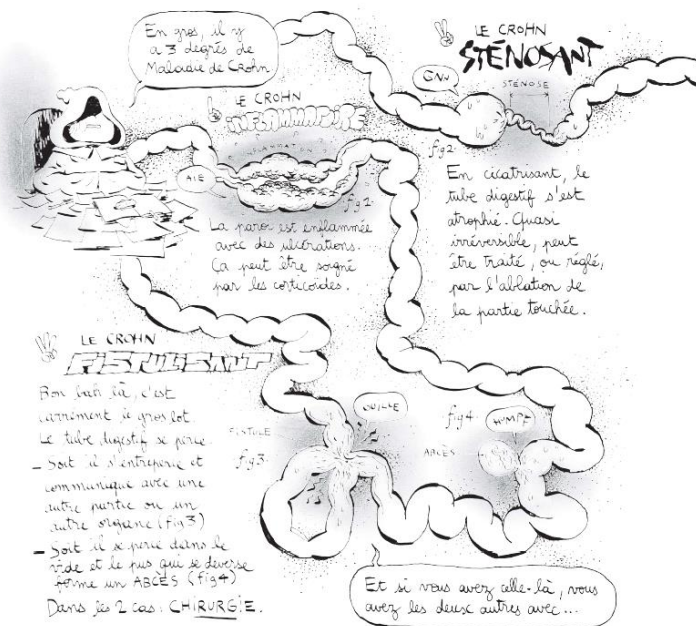


Image 99 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt

Pozla décrivait sa façon d'appréhender la douleur de façon très pédagogique et parlante, il proposait sa propre interprétation de la genèse et de l'entretien de la douleur. Dans *Goupil ou face*, l'auteur illustre des états émotionnels qu'elle a pu ressentir, hors du cadre habituel.

Les errances nocturnes m'ont permis d'établir un schéma des différents états psychologiques face à la douleur. Acceptation résignation courage résistance colère détresse panique. Plus on sombre dans la panique, plus la douleur est décomplexée. Tant que la douleur est active, le cycle continue. Et ça peut durer des plombes. – Carnet de santé foireuse p. 168-169

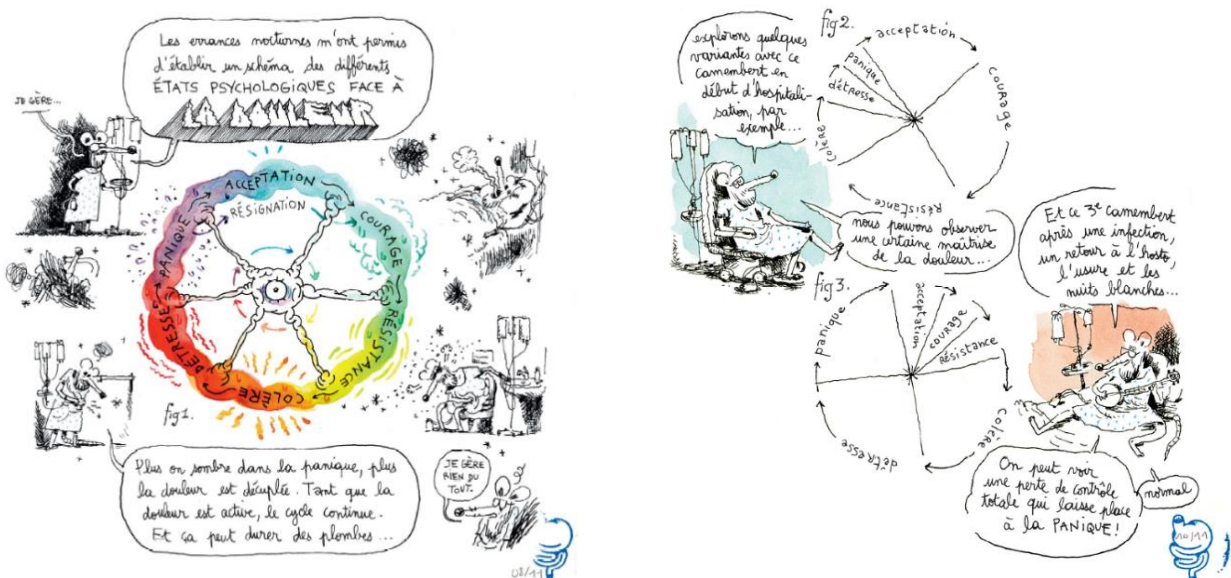


Image 100 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt



Image 101 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions

Dans cet élan de partage, le patient pouvait en arriver à professionnaliser son expérience. Pour Julie Dachez (« La différence invisible »), sa condition est devenue un moteur, elle a commencé à la suite du diagnostic des études de psychologie, ouvert un blog, et communiqué autour du syndrome d'Asperger.

En parallèle, elle s'est investie d'une nouvelle mission : Je vais sensibiliser les gens au syndrome d'Asperger. Tenue de super héroïne J'ai ouvert un blog. J'ai aussi une chaîne Youtube. – La différence invisible p. 165

Plus que tout, combattre les préjugés est devenu son cheval de bataille. ! – La différence invisible p. 174

Revendicatif : faire connaître et faire réfléchir

Pour beaucoup d'auteurs, la publication de leur récit avait également un objectif revendicatif, de faire connaître leur maladie, en espérant une meilleure reconnaissance par autrui et par le système de santé, voire des avancées dans la recherche et la prise en soin.

Je voudrais que mon témoignage incite à reconnaître et à combattre les causes de ces maladies – Sclérose en plaques p.30
Je suis « libre » depuis neuf ans, et je ne saurais dire encore aujourd'hui s'il était nécessaire que je sois interné en HP. A vrai dire, mes états nécessitaient certainement une intervention médicale, mais était-elle appropriée ? Ces camisoles chimiques sont-elles indispensables ? En quoi peut-on affirmer qu'un patient est soigné ou aidé ? Doit-on toujours passer par l'oppression ou la violence ? N'y aurait-il pas d'autres moyens de soigner un malade mental ? – Psychotique p. 197
Il n'y a pas de raison d'en rougir. Soyons fiers. « La dépression frappe au hasard : c'est une maladie, pas un état d'âme ». – Chute libre p. 7

Potentiel créatif : la maladie comme sujet.

L'écriture n'était pas seulement un moyen mais pouvait constituer une fin. Dans *Après l'année du crabe*, l'autrice présentait l'écriture comme fin et la maladie comme moyen : la maladie était un sujet intéressant qui lui a permis de produire une bande dessinée. Dans *Ça n'a pas l'air d'aller du tout*, l'autrice trouvait l'inspiration pour la peinture à propos de son ressenti de la maladie.

Comme le disait si bien Braque : « L'art est une blessure devenue lumière » – J'peux pas j'ai chimio p.70

4.4.5. La sortie de la maladie et la réappropriation du soi est une expérience complexe.



211

Image 102 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt

4.4.5.1. Être guéri c'est :

a. Ne plus avoir de symptômes (plus de douleur, plus de manque, plus d'anhédonie).

[...] on m'a dit un mot qui avait l'air magique : « rémission ». Ça voulait dire que la chimio avait, soi-disant, finit son boulot. Concrètement, je voyais pas trop de quoi me réjouir. J'étais toujours aussi transparente, fragile, fatiguée. Exténuée. – L'année du crabe p. 78

L'appétit revient en force, je peux manger de tout ! – Carnet de santé foireuse p. 286

Libération – Jambon d'épaule p.75

avec le temps, il n'y a plus de blancs, il n'y a plus de cigarettes non-fumées, il n'y a plus que des minutes normales qui s'écoulent normalement.- J'arrête de fumer p. 75

b. Ne plus avoir de limitations... ou seulement des limitations acceptables.



Ce jour-là j'ai ri et j'ai aussi pleuré. Je pouvais avoir des enfants ou prendre la pilule contraceptive ! Je pouvais goûter à l'alcool, au vin ! J'avais plein de premières fois à vivre sans médicaments !

– La parenthèse p. 213

Je peux porter ma fille – Carnet de santé foireuse p. 283

Libre ! Enfin bouger, sortir...

– Des fourmis dans les jambes p. 120

Je voyais bien que j'avais des problèmes de mémoire, que ma culture générale était limitée. J'étais lente pour tout mais j'étais capable d'apprendre. J'avais mémorisé les paroles des chansons pour la chorale, et aussi des pas de danse en cours de salsa. Je comptais mieux avec la calculette et avec mes doigts. Je lisais sans problème. En notant les choses plusieurs fois, j'arrivais mieux à me souvenir. Je me défendais...

Finalement ce n'était pas si difficile. – La parenthèse p. 194

<< Image 103 : Jambon d'épaule, Pascale Lescot & Fanny Benoit © Editions Des ronds dans l'O

Les patients se sentaient guéris lorsqu'ils pouvaient reprendre le cours de la vie, soit parce que la maladie n'entravait plus, soit parce qu'ils s'étaient adaptés à sa présence et l'avait acceptée.

J'ai pris dès que je le pouvais le moindre bout de bonheur. Tout ce qui passait à ma portée je le prenais. Je dégustais la vie, trop heureuse de ressentir à nouveau. – Chute libre p. 137

Pour la première fois après Jean-Pierre, j'avais autre chose à faire que d'avoir un cancer. – Après l'année du crabe p. 99

Je sais que c'était ce qu'il y avait de mieux pour moi : retrouver une vie sociale, reprendre des études pour rééduquer mon cerveau et retrouver les connexions. – La parenthèse p. 202

Mais j'avais cette petite voix qui me disait que je n'avais plus rien à perdre, qu'il fallait essayer et aimer la vie. – La parenthèse p. 201

Je dormais toujours beaucoup, je prenais des médicaments forts. Mes problèmes de vue persistaient. Mais ça n'avait pas d'importance, tout était déjà mieux pour moi. J'ai cessé de te suivre partout... J'avais retrouvé ma liberté. Il n'y avait rien d'autre que le plaisir de vivre. Quand je ne dormais pas je sortais. – La parenthèse p. 175



Image 104 : Des fourmis dans les jambes © Renaud Penelle

Avant mon diagnostic, j'avais une image de moi très instable, fragile. [...] Le jour où j'ai compris que j'étais cyclothymique, j'ai compris que je m'étais trompée. Je ne suis pas le haut ou le bas. Je suis le mouvement. – Goupil ou face p. 137

c. Reprendre des responsabilités et abandonner les bénéfices secondaires.

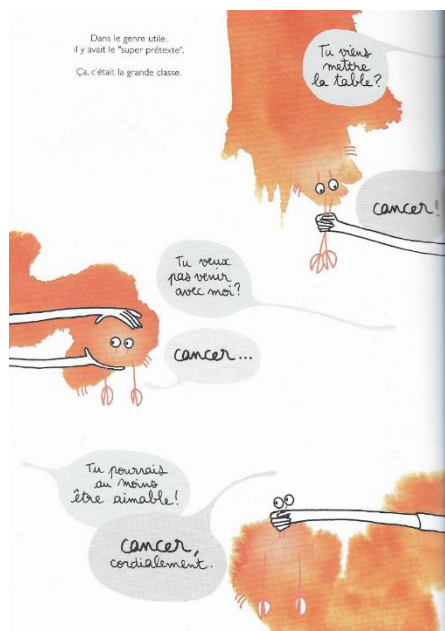
Mon suivi médical était sous mon entière responsabilité. C'était ça aussi être guérie. – Après l'année du crabe p. 76

Le thème des bénéfices secondaires était traité dans 7 ouvrages, et principalement dans *L'année du Crabe* et *Après l'année du crabe* d'Alice Baguet où elle décrivait la difficulté à abandonner son rôle de malade et les bénéfices inhérents. Malgré tous ses inconvénients, la maladie avait des avantages plus ou moins utiles, et ces bénéfices secondaires pouvaient induire une ambivalence vis-à-vis de la maladie :

Je lui ai trouvé des qualités. / régime taille de guêpe... / épilation intégrale longue durée.../ (avec l'aide de la chimio mais bon on s'en fout) – Après l'année du crabe p.35

Avec Jean-Pierre j'étais à la maison. Avec Jean-Pierre j'étais maigre. – Après l'année du crabe p.33

Elle pouvait notamment servir de **prétexte** ou de **passé-droit** :



Maintenant que je [le cancer] suis là, tu n'as plus besoin du reste du monde, tu peux te permettre d'être une connasse. – L'année du crabe p.51

On était dans notre monde. On en était les rois. – L'année du crabe p.52

En recevant les résultats du BTS trois semaines plus tard, j'ai réalisé tout le potentiel de ce costume [de survivante du cancer] / dossier de travaux : 15/20 ?! Ils sont malades ?! (pour un travail de validation de son BTS qui n'était pas satisfaisant au moment de l'oral, mais au cours duquel elle a précisé avoir eu un cancer) – Après l'année du crabe p.19

Show must go on !! / Allez, foutez nous la paix bande de gueux sans cancer... / manants !... – L'année du crabe p.52

<< Image 105 : L'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions

La maladie attirait l'**attention des autres, leur sympathie et leur aide** :

Au début, il y a quelque chose « d'agréable » à être malade, on s'occupe de vous – ça n'a pas l'air d'aller du tout p.68

En public, toujours avoir la limace [la compresse glacée] bien en évidence : normalement, ça empêche les gens d'être méchants avec vous. – Jambon d'épaule p.46

la « carte leucémie » – Globules et conséquences p. 94

La maladie était un sujet de conversation **intéressant**, qui retenait l'attention des autres. C'était une **occupation**, voire un **projet à part entière** qui permettait de ne pas avoir à faire de choix ou de projets.

J'ai aussi découvert que mes souvenirs avec Jean-Pierre faisaient de bonnes histoires. – L'année du crabe p.48

*En effet, je continuais à trouver la vie normale (sans Jean-Pierre) trop difficile. Trop décevante. Trop normale.
– Après l'année du crabe p.47*

Soudainement, mes lundis étaient devenus d'un ennui abyssal. – Après l'année du crabe p.34

Certitudes : pas besoin. Etudiante : quand j'ai le temps. Projets : pas besoin. – Après l'année du crabe p.52

La maladie et ses conséquences à double-tranchant étaient abordées dans *Ça n'a pas l'air d'aller du tout* d'Olivia Hagimont et *Psychotique*, où Jacques Mathis décrivait les deux facettes de sa condition : pas besoin de faire de choix, des aides lui permettant une certaine liberté, mais pas de sentiment d'accomplissement.

*En fait, les plantes représentent la panique. Les plantes c'est joli, parce qu'il faut se l'avouer, au début, il y a quelque chose « d'agréable » à être malade, on s'occupe de vous. Mais après ça pousse, ça devient envahissant, ça s'agrippe.
– ça n'a pas l'air d'aller du tout p.68*

*Donc pour résumer : un appartement de 17m² en HLM à 30€/mois. Pas de travail. Pas marié. Pas d'enfant. Invalide à 80%. En couple à 50km de distance. Cette énumération est celle du renoncement. [...] mais ces non-choix aboutissent à une vie libre (dans une certaine mesure) [...] dans un sens, je suis l'homme le plus libre que je connaisse. Je fais ce que je veux, quand je veux, ou je veux. Je suis assez fier d'être hors norme. Mais cela a un prix. Je ne m'inscris pas dans une dynamique de réussite, je me déprécie.
– Psychotique p.135-136*

*Je me suis construit malgré moi un « chômage légitime » // Etre fou aura été pour moi une manière commode de m'en sortir.
– Psychotique p.137*

4.4.5.2. Dans la maladie somatique comme dans l'addiction, guérir n'est pas simple, c'est un processus actif, long et complexe de deuil de la santé, puis de la maladie.

a. Pour chercher à guérir, il faut au moins entrevoir l'espoir de la guérison.

*Je sais que je suis alcoolique... Je sais aussi qu'il y a moyen d'arrêter ce truc... ce suicide en sursis.
– Amères saisons p. 159*

*La violence d'un déclat tapisse notre bouche de fer. Mais il nous ouvre à ce qu'on avait perdu de vue : l'espoir.
– Moi en double p.5*

*Je ne pouvais me figurer une vie sans alcool. Une telle existence m'apparaissait inconcevable. Allez prétendre à un savant du XVIII^e siècle qu'un jour on marcherait sur la Lune... Absurdité !
– Amères saisons p. 75*

b. La guérison est un combat

Les auteurs décrivaient le parcours de guérison comme un combat à mener, l'affrontement d'un ennemi. La notion de combat était très présente, dans les images et le vocabulaire.



« C'est un combat à mener » – Sclérose en plaques p.9

Ce serait possible d'avoir une photo de ce que vous m'avez retiré ? J'ai besoin de le voir en face, c'est important.

– Carnet de santé foireuse p.76

La citadelle imprenable qu'avait été mon corps jusqu'à présent prend l'eau de toute part. L'aile ouest vient de se faire emboutir par des bordes sauvages, il y a des infiltrations dans les fondations et les murs porteurs sont rongés par les termites. Tout s'effrite...

– Globules et conséquences p.59

les vétérans de la guerre contre la nicotine. – J'arrête de fumer p.19

L'ombre. Elle m'enveloppait. Non. Elle m'assomait. M'étouffait.

M'étranglait. Me paralysait. – chute libre p. 80

<< Image 106 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat

Vous avez une guerre à déclarer. [...] on sourit et on plonge dans cette drôle de guerre) – J'peux pas j'ai chimio p. 22

AU COMBAT! – J'peux pas j'ai chimio p. 25

Pour guérir il faut parfois beaucoup chercher... et se battre – Le cycle d'Inari p. 27

Je ne me bats plus contre moi, mais pour moi. C'est depuis que j'ai compris ça que je vais mieux. Que je vais bien.

– Moi en double p.136

Saleté de grassouilles ! Je vais vous éradiquer les unes après les autres ! – Mon gras et moi p.70

C'est maintenant qu'il faut vivre. Il n'y a pas de héros sans combat. – Mon gras et moi p.90

Image 107 : Mon gras et moi, Gally © La boîte à bulles >>



70

c. La guérison est un travail qui présuppose d'accepter la maladie, les symptômes et les limitations

Le plus dur, pour moi a été cette difficulté à accepter ma maladie et à comprendre que j'avais été malade. Je crois que c'est toute cette souffrance physique et morale de la maladie que je n'arrivais pas à admettre. Je ne sais pas comment expliquer ce refus, cette absurdité.

– La parenthèse p. 218

J'ai refait des tentatives auprès de l'association des alcooliques anonymes. Je croyais qu'ils feraient tout le travail. S'arrêter de boire à ma place en somme... J'y ai reçu des réponses, mais je ne les ai pas entendues, velléitaire peureux. La peur est d'ailleurs le souvenir qui domine toute cette période. Peur de l'obscurité, peur de la rue, d'un renforcement de porte. – Amères saisons p. 192

Je décidais vraiment d'être heureuse. Et c'est un gros travail. – Chute libre p. 127

*Je ne me résous pas à arrêter. Je crois que je n'arrêterai jamais. Je vis dans la terreur de replonger. Il n'y a pas un jour sans que je pense à d'où je reviens. C'est une **lutte** quotidienne je suis sur mes gardes. – Chute libre p. 142 – 143*

C'est un travail de longue haleine... On n'arrête pas de fumer comme... comme on monte une armoire IKEA, tiens, hop pouf pouf ! Et puis y a pas de mode d'emploi, en plus, tu fais comme tu peux ! – J'arrête de fumer p. 104

Pour guérir il faut parfois beaucoup chercher... et se battre. . – Le cycle d'Inari p. 27

Un séjour en désintoxication de plus ! Encore une ultime tentative... Y crois-tu vraiment ? Comme tous les ivrognes de ton espèce, tu te bourres la gueule avant... Au cas où ton hospitalisation aurait lieu. En même temps tu souhaites en finir avec la picole... En même temps, tu voudrais qu'elle ne s'arrête jamais. Ce sont peut-être les dernières gouttes d'alcool de ta vie. Autant en profiter ! Ta mauvaise foi est sincère. Tu as envie que tout cela se clame. Tu aspirés au repos, aux soins... Mais tu as peur. Tu crèves de trouille !

– Amères saisons p. 89

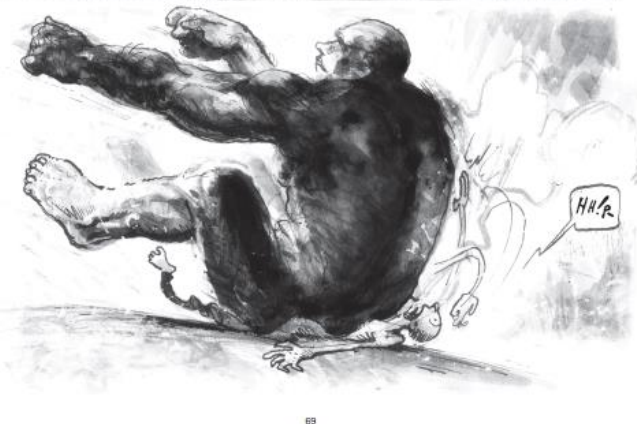
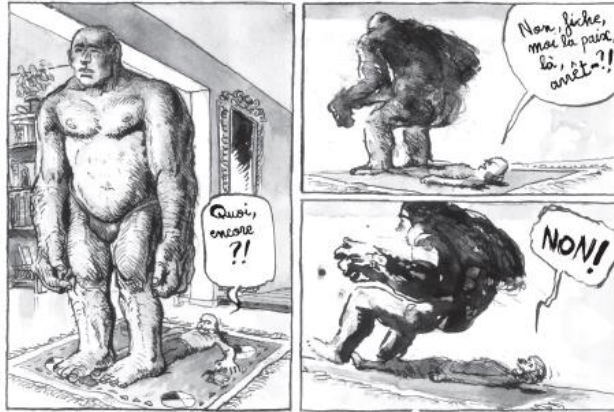
Le premier pas était de sortir du processus de déni (voir 4.4.2.5.a p. 95).

Essayer de guérir quand on n'est pas malade, ça n'a pas de sens – Moi en double p. 26

Je ne suis pas guérie parce que je ne suis pas malade. – Sous l'entonnoir p. 113

Il fallait accepter de lâcher prise sur certains éléments, être résilient, faute de quoi on risquait de se retrouver frustré et de souffrir encore plus de la situation. Matthieu Blanchin personnifiait ce processus par le combat entre « Mr Tout va bien », la part de lui qui niait la maladie et ses conséquences, et lui-même, plus lent et aisément fatigable qu'avant.

C'est là que "Monsieur Tout va bien" s'invite. Pas question pour lui de me laisser dans cet état de "Non-faire"... Je le reconnais bien là, figé dans son attitude superficiellement hautaine. Il va tenter quelque chose...



Petit à petit je suis conduit à accepter ma convalescence dans un rythme de vie qui comporte tant « d'inconnu » et dans de « coups de boutoir »... Alors j'accueille ces journées dévorées par la léthargie comme autant d'occasions de goûter ce silence si particulier... Il y a, il y aurait TANT de chose à FAIRE que je ne peux tout simplement PAS faire. Il me reste à savourer ce que « je suis » sans le comparer à ma vie d'avant le coma. Ouais, facile à dire. – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 68

C'est là que « Monsieur Tout va bien » s'invite. Pas question pour lui de me laisser dans cet état de « non-faire »... Je le reconnais bien là, figé dans son attitude superficiellement hautaine. Il va tenter quelque chose... – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 69

<< Image 110 : Quand vous pensiez que j'étais mort, Matthieu Blanchin © Futuropolis

C'est alors qu'à l'arrière-plan de ces effarements, de ma faiblesse, je commence à percevoir un socle de confiance qui ne demande qu'à s'épanouir... Ce n'est pas ce que je VIS qui est essentiel mais « COMMENT je le VIS »...

– Quand vous pensiez que j'étais mort p. 70

ça s'apparente à un travail de deuil, je dirais. – J'arrête de fumer p. 82

Je ne sais pas si je dois faire le deuil de la fille que j'étais ou tout bêtement de la cigarette. C'est pas facile d'accepter de changer.

– J'arrête de fumer p. 83

Concrètement, ses difficultés demeurent les mêmes, mais c'est sa façon de les percevoir qui a tout changé : elle a non seulement appris à se connaître et à s'aimer, mais a aussi développé une réflexion critique sur la pathologisation de la différence.

– La différence invisible p. 175

Je compris que le trou dans lequel j'étais tombé n'avait probablement pas de fond... et que plus j'attendais, plus le chemin serait long pour en sortir. Les douleurs resteraient peut-être à jamais. Je serais peut-être toujours handicapé. Pourtant je devais me remettre en

marche. – Le cycle d'Inari p. 128-129

85 Un long combat m'attendait. Il est toujours présent aujourd'hui mais il est devenu vivable. – Psychotique p. 85

Vouloir à tout prix, peut créer une tension autoritaire. – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 172

Quand une balance standard ne supporte plus ton poids... il n'est pas question de pression de la société... d'image de soi ou de « body acceptance »... mais de santé – Moi en double p. 19

Ma MISSION: me reposer, reprendre des forces, du poids, profiter de ma fille. – Carnet de santé foireuse p. 209

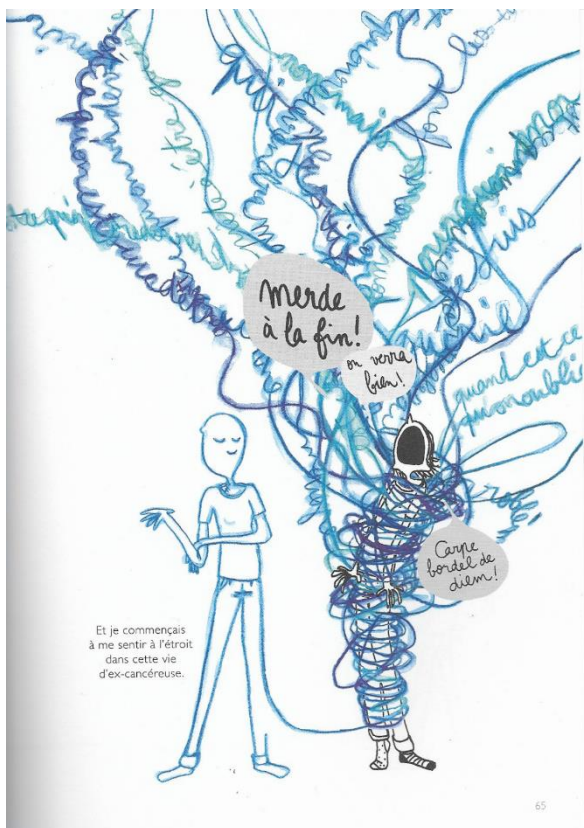
Il faut réapprendre à être dans le PRESENT et moins dans l'angoisse du FUTUR. – Carnet de santé foireuse p. 299

Quand est-ce que j'en serai débarrassé ? Ces casseroles font partie de vous. Il faut apprendre à vivre avec. Et à les alléger. – Carnet de santé foireuse p. 328

Tant qu'une blessure n'est pas rouverte, elle ne peut être nettoyée et continue de s'infecter. Peu important nos blessures, la pire chose que nous puissions faire est de tenter d'oublier sans crier ou sans pleurer... L'humain qui a peur de vivre ses émotions est un être en cage... – Quand vous pensiez que j'étais mort p. 173-174

Avant mon diagnostic, j'avais une image de moi très instable, fragile. [...] Le jour où j'ai compris que j'étais cyclothymique, j'ai compris que je m'étais trompée. Je ne suis pas le haut ou le bas. Je suis le mouvement. – Goupil ou face p. 137

Il fallait également composer avec la nature chronique de la maladie, et la menace de la **rechute**.



Un renard, tu as beau l'appivoiser, à tout moment il peut redevenir sauvage.

– Goupil ou face p. 133

Il ne faut jamais crier victoire trop tôt. Il ne faut jamais crier victoire, tout court.

– Moi en double p. 71

Je serai malade à vie

– Goupil ou face p.124

<< Image 111 : Après l'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions

La rechute était représentée comme une menace, dessinée dans plusieurs ouvrages comme l'épée de Damoclès (*Carnet de santé foireuse*, *Sclérose en plaques*, *Chute libre*)

Mes démons n'attendaient qu'un signal pour se réveiller. – Amères saisons p. 98

Je ne crois pas en la rémission. Peut-être qu'avec le temps, j'atténuerai mes débordements. [...] Les déchirures et les manques laissent des cicatrices, qui se réveillent avec le temps qui change. – Sous l'entonnoir p. 122

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

La guérison physique et la guérison psychique n'intervenaient pas au même moment. Les patients devaient reconstruire leur identité sans la maladie, se retrouver eux-mêmes, comprendre en quoi ils avaient changé, être conciliant avec ce nouveau « soi » et faire le deuil du soi qui aurait pu être.

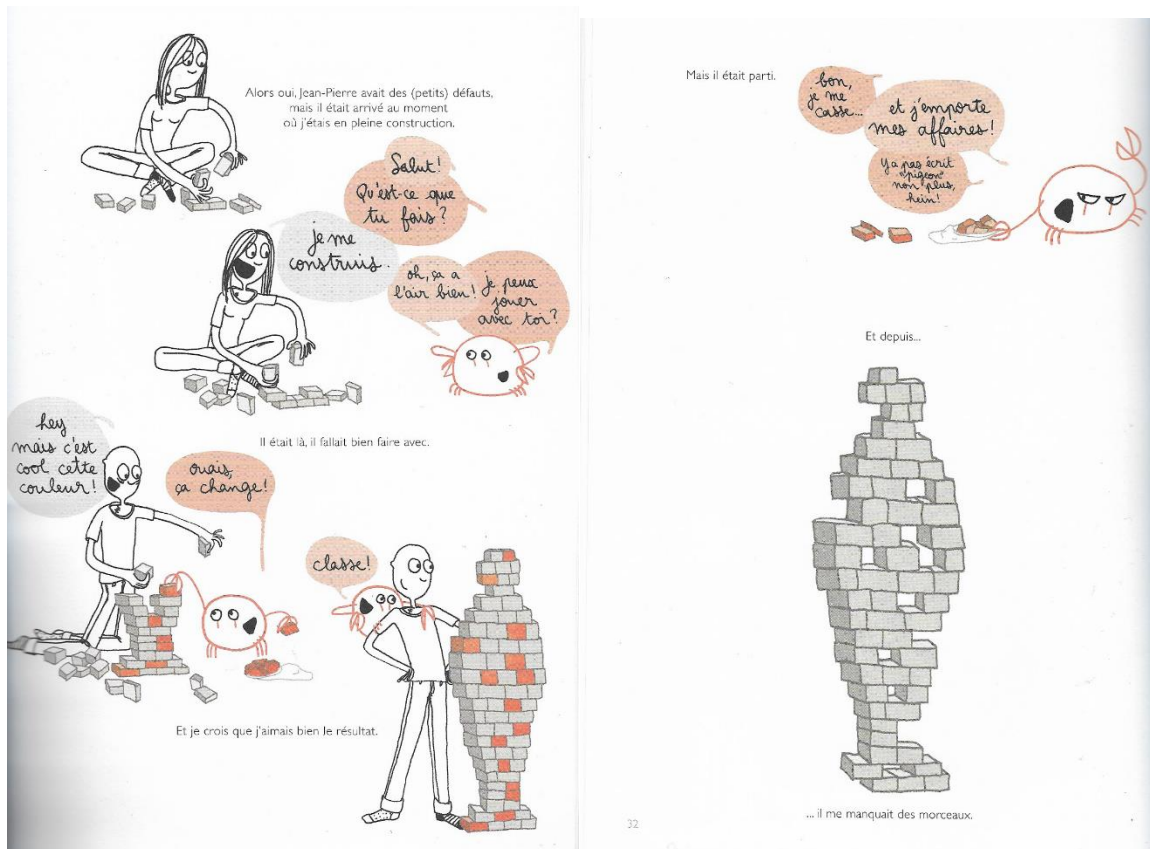


Image 113 : Après l'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions

Mon année avec Jean-Pierre avait été bien remplie. Remplie au point que j'en suis sortie vidée. – Après l'année du crabe p. 11

A ce moment-là, je ne savais plus qui j'étais et je ne savais pas qui devenir. – Après l'année du crabe p. 39

L'hallucination a donné corps au plus cher de mes rêves. Et c'est là que cette folie possède un pouvoir extraordinaire. – Psychotique p. 54

Dans ma tête ça allait dans tous les sens. « J'étais un monstre ». « Un monstre s'était emparé de moi toute entière ». « Je n'avais plus de tête ». « Ma tête était une prison ». Je ne pensais pas que je mettrais tant d'années à me réconcilier avec elle. – La parenthèse p. 189

Les non-fumeurs ne peuvent pas comprendre, mais la clope est comme une vieille copine, on n'est jamais seul, avec une cigarette.

– Psychotique p. 7

Elle aide à réfléchir, à se concentrer, à faire le point. Elle est même une béquille en cas de grosse colère ou de tristesse.

– J'arrête de fumer p. 8

Aujourd'hui physiquement je me sens plus fragile, j'ai perdu de l'audition, et je n'ai jamais retrouvé l'énergie que j'avais, mais j'en avais pour quatre. Quand je suis fatiguée ou émue, mes mots s'emmêlent parfois un peu. Je ne retiens pas facilement les prénoms, les noms, les titres. J'ai tendance à oublier plus facilement les choses, mais nous faisons tous cette expérience de l'oubli et de l'imprécision. Ces empreintes du passé sont devenues une part de moi à présent. – Psychotique p. 221

Je n'ai pas choisi d'avoir un traitement lourd, je n'ai pas choisi d'avoir une camisole chimique. Je n'ai pas choisi d'être assassiné psychologiquement pour renaître ensuite sur des cendres qui resteront peut être toujours des cendres. – Psychotique p. 138

On pressent que l'heure est grave, que la roue tourne, que la fierté, l'ego, tout le reste va en prendre pour son grade. Qu'il va falloir mettre son mouchoir dessus. – Jambon d'épaule p. 6

Il faut maintenant que j'arrive à apprivoiser cette nouvelle fille que je suis devenue – J'arrête de fumer p. 36

J'étais de retour ! – Chute libre p.135

Côté psy, tu n'es ni tout à fait la même, ni tout à fait un autre, alors pour t'apprivoiser, je te conseille d'être accompagné. D'autant que la trouille, ta vieille copine, ne va pas te lâcher ! [...] Plutôt que de faire la toupie en cherchant la sortie, arrête toi sur une aire des pros de l'après cancer, ils rechargeront tes batteries et régleront ta boussole pour que le demain de ton après devienne ton futur prometteur.

– J'peux pas j'ai chimio p. 186

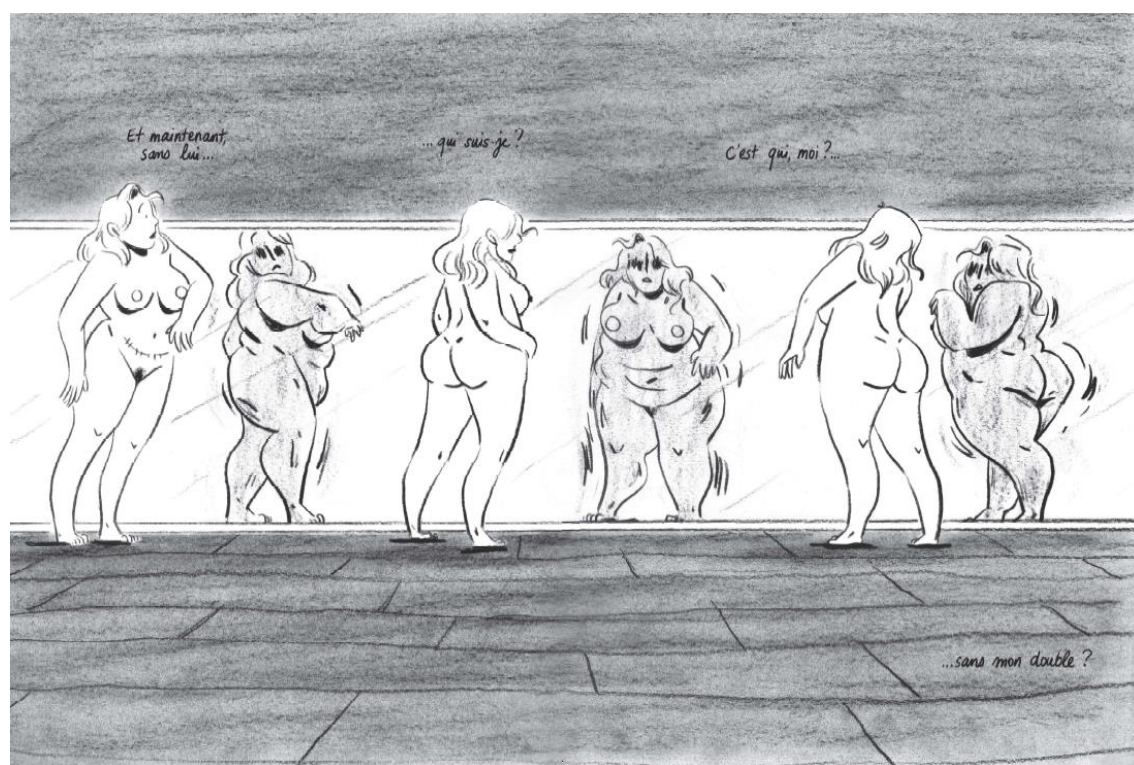


Image 114 : *Moi en double*, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt

Faire le deuil du statut de malade impliquait de dire adieu à certaines parts de soi avec lesquelles il existait une relation ambivalente (ivresse de la manie chez Jacques Mathis, bénéfices secondaires du costume de survivante chez Alice Baguet (qui a décortiqué dans sa BD le sentiment de mélancolie qu'elle a pu concevoir autour de son cancer), le double de Virginie Mosser et son aspect réconfortant dans *Moi en double*) (voir 4.4.5.1.c p. 138).

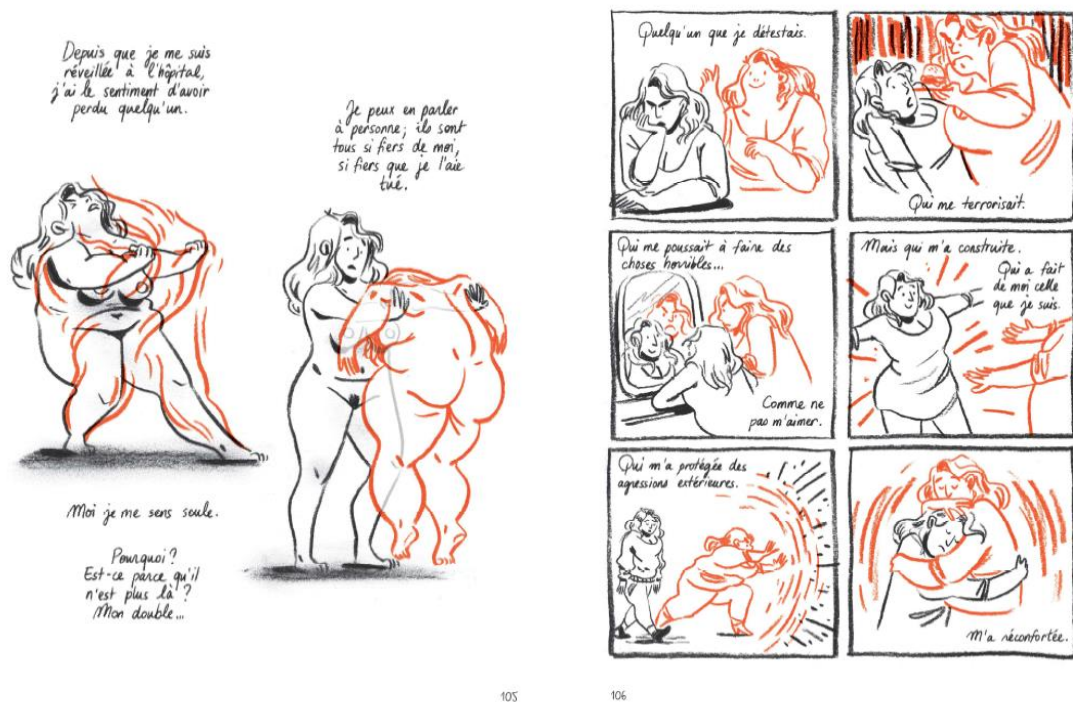


Image 115 : *Moi en double*, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt

J'ai dû d'abord renoncer aux paradis et accepter la maladie. Je devais continuer en révisant l'ensemble de mes valeurs, en existant « petit » et non « grandiose ». [...] je ne suis plus de ce monde depuis cette « césure », cette « cassure ». Je ne suis plus dans le mouvement de la vie. Je suis à présent dans une inertie farouche, un piétinement libérateur. – Psychotique p. 85

être assassiné psychologiquement pour renaître ensuite sur des cendres qui resteront peut être toujours des cendres. – Psychotique p. 138

L'hallucination a donné corps au plus cher de mes rêves. Et c'est là que cette folie possède un pouvoir extraordinaire. – Psychotique p. 54

En fait, l'inconnu m'effraie, alors que la douleur, je la connais – Carnet de santé foireuse p. 34

Entrer dans un monde grisâtre, lourd comme le plomb, hostile et difficile ? Car c'est ainsi que le monde apparaît lorsque la chimie commence son travail de termites... Une lente et douce agonie du monde des fantasmes se produit alors. On devient prisonnier, on devient lent (trop lent), on devient pondéré, on essaie tant bien que mal d'apprendre la patience, mais une patience anxigène, une patience sans but, car le but est devenu lointain, un concept d'une autre vie. C'est bien une autre vie qu'il faut construire. Brique après brique. Seconde après seconde. Un purgatoire en somme, après l'euphorie du paradis. – Psychotique p. 57

Evidemment le réveil a été atroce. Le sentiment de vouloir en finir est apparu au moment du traitement médicamenteux. La chute ne pouvait être qu'inversement proportionnelle au délire d'ivresse bienheureuse. L'enfer a duré 7 ans [...] Autant l'ivresse positive a été prompt, autant l'enfer était dans la lenteur, pesant, long, abrutissant. – Psychotique p. 84

J'ai dû me construire sur du vide, en apesanteur. Vous flottez; Les médicaments vous donnent un contact incertain aux êtres et aux objets. Je vis dans un monde à part. J'ai construit ma vie autour de cette première fêlure. Mon enfance a été balayée, elle ne compte plus. Je suis né une deuxième fois sur des cendres froides. Ma vie n'a plus rien à voir avec celle des gens normaux. – Psychotique p. 58

J'ai eu l'impression que depuis que j'avais enlevé mon costume, on avait basculé un interrupteur. Tout le monde avait l'air d'accord là-dessus : « Bon débarras, Jean-Pierre était une saloperie » Alors oui, Jean-Pierre avait des défauts, mais il était arrivé au moment où

j'étais en pleine construction. Il était là, il fallait bien faire avec. Et je crois que j'aimais bien le résultat. Et depuis... il me manquait des morceaux... – Après l'année du crabe p. 31-32

« Les analyses pratiquées confirment le diagnostic de rémission complète. » / J'avais le sentiment étrange que ce n'était pas le résultat que j'attendais. – Après l'année du crabe p. 29

36 *Alors, pour combler le vide, j'ai parlé de lui. J'ai finalement retrouvé ce qui me manquait vraiment. La fille que j'étais quand il était là.* – Après l'année du crabe p. 36

33 *Bizarrement, à ce moment-là, je n'avais en tête que les bons souvenirs. Un peu comme un flash-back de comédie romantique. Avec Jean-Pierre j'étais à la maison. Avec Jean-Pierre j'étais maigre. Avec Jean-Pierre, je savais quoi faire le lundi.*
– Après l'année du crabe p. 33

35 *J'avais appris la vie avec Jean-Pierre, je n'étais pas sûre de pouvoir faire sans.* – Après l'année du crabe p. 35

Je me suis avoué quelque chose que je n'étais pas certaine d'avoir le droit de penser. Je crois que j'attends surtout que Jean-Pierre revienne. – Après l'année du crabe p. 42

En effet, je continuais à trouver la vie normale (sans Jean-Pierre) trop difficile. Trop décevante. Trop normale.
– Après l'année du crabe p. 47

Comme la guérison, cette phase demandait du temps et du travail également. L'après-guérison pouvait se préparer au cours même de la maladie, ce thème était développé dans « J'peux pas j'ai chimio ». Il faudrait « *ETRE DANS LA VIE quoi qu'il arrive !* » et se sentir actif dans la guérison pour aider à ce long processus.

Plus tard j'ai aussi réussi à sourire dans une pharmacie. A entrer dans un hôpital sans être retournée. J'ai mis tant d'années à retrouver un équilibre. Finalement il me fallait du temps en dehors de la maladie, du temps à vivre pour m'inventer un futur, pour me construire d'autres souvenirs... – La parenthèse p. 208

Métaphore dessinée du ménage – L'année du crabe p.86

Officiellement, Jean-Pierre et moi, c'était fini. Et pourtant il m'aura fallu dix ans pour m'en séparer vraiment. – Après l'année du crabe introduction

Six mois après ma dernière chimio, j'étais déjà en train d'avoir une vie presque normale. Pour moi, ça allait un peu trop vite. – Après l'année du crabe p. 27

5. DISCUSSION

Notre étude originale, étudiant l'expérience vécue à travers les verbatims et les graphiques, a mis en lumière certains aspects importants pour la personne malade. L'entrée dans la maladie est une rupture avec l'avant. C'est un évènement traumatique qui entraîne des limitations et qui altère à long terme le rapport aux autres et le mode de vie. La confrontation à la maladie, et aux soins, est une expérience perturbante, loin de l'imaginaire et des attentes initiales, qui transforme non seulement le patient, mais également son entourage proche. Le décalage de la réalité du soin avec les attentes du patient et la vision du soignant mettent en avant la nécessité d'améliorer les modes de communication entre soignants et soignés. L'information, la compréhension et la participation aux décisions sont plébiscitées par les patients. Mieux comprendre permet de diminuer l'angoisse durant le parcours de soin. La thématique récurrente de l'après-maladie soulève l'importance de penser le rétablissement comme objectif de la prise en soin, à préparer tout au long du parcours. Ces différents éléments méritent d'être discutés.

5.1. Résultats

Les témoignages des auteurs permettent d'explorer les différentes dimensions de l'approche centrée patient. Cette approche comprend la vision de la santé et de la maladie, la globalité psychosociale, la perception des problèmes et des solutions, la représentation de la relation médecin-patient (81), et tous ces aspects sont traités dans les BD analysées. Nous avons trouvé également des notions complémentaires à cette approche (illustrées en Figure 2) :

- le questionnement de la notion de guérison (processus plus qu'état) dans la vision de la santé et de la maladie ;
- l'importance dans la définition des problèmes et des solutions de comprendre que, parfois, pour le patient le médicament fait partie du problème, quand pour le soignant il est la solution. Dans ce cadre, une exploration des objectifs perçus du traitement et de l'impact de ses effets indésirables du traitement semble nécessaire, ainsi qu'une information fidèle (basée sur le retour d'expérience du patient) ;
- la relation médecin-patient était principalement représentée comme manquant d'empathie et de compassion, cette perception est à travailler ;
- la place des aidants est fondamentale, ils souffrent également des transformations de leur vie par la maladie.

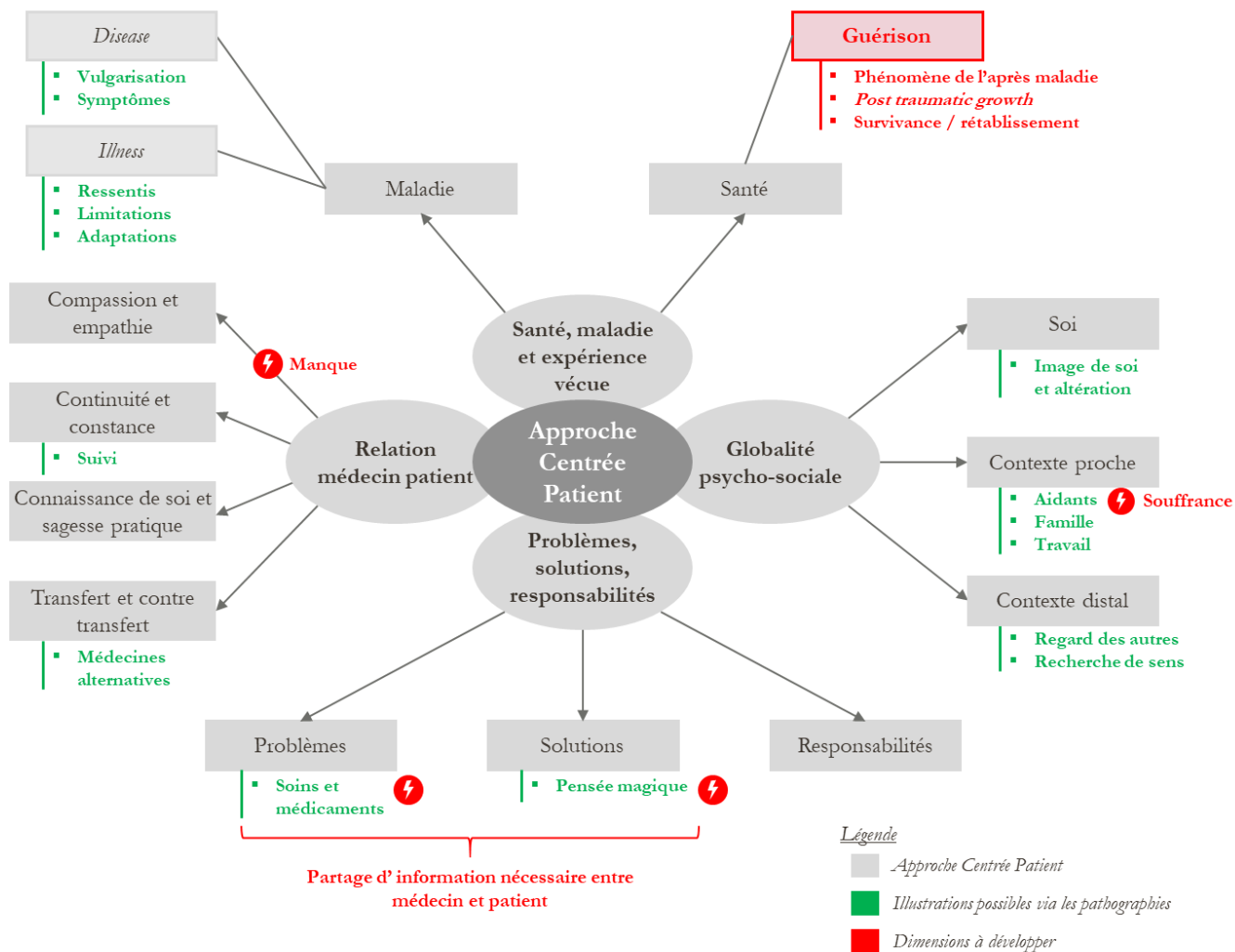


Figure 2 : Intégration des résultats dans la méthode clinique de l'approche centrée patient selon Stewart

5.1.1. La vision personnelle de la santé et de la maladie était exposée

L'expérience de la maladie était explorée, tant dans sa dimension *disease*, que dans sa dimension *illness*. La maladie était représentée comme un autre que soi, qui envahissait, un courant qui emportait et que l'on était obligé de suivre, qui noyait... Les métaphores reflétaient l'impression de perte de liberté et d'envahissement de la vie « normale » par la maladie, l'absorption dans un monde étranger. L'effet de la maladie sur le corps était décrit, ainsi que ses mécanismes physiopathologiques.

Deux attitudes principales étaient décrites pour **faire face** à cette situation. D'abord le **déni**, présent dans beaucoup de livres et dont les mécanismes et conséquences étaient bien détaillées dans *Quand vous pensiez que j'étais mort*. Ce mode adaptatif avait un impact plutôt négatif. Le deuxième mode était l'**acceptation**, plus productif et moins frustrant, il demandait au patient de prendre

conscience de ses limitations pour s'adapter à son nouvel état physique ou psychique. **L'acceptation** de cette condition de malade et des limitations inhérentes est importante pour le bien-être psychologique des patients. Le médecin peut accompagner cette transition du déni à l'acceptation par l'apprentissage de méthodes comme celle de l'entretien motivationnel (82). Pourtant la sortie du déni ne doit pas être recherchée à tout prix. Le déni, tant qu'il n'est pas un frein à la mise en place de traitements salvateurs, peut être un mécanisme d'adaptation utile (83). Par exemple, des chercheurs ont mis en évidence que les patients en déni dans le cancer du poumon présentaient une perception plus positive de leur santé et étaient moins enclins à se plaindre de fatigue, nausées, vomissement, perte d'appétit, dysphagie et douleurs (84).

Le thème de **l'addiction** était particulier dans notre étude mais évoluait de façon parallèle aux autres pathologies : la vie avec l'addiction était l'état normal, la décision de sevrage était une rupture avec celui-ci. La guérison supposait le deuil de l'ancien soi et l'acceptation du nouveau. On trouvait, en particulier, l'importance du regard des autres et de la honte de la rechute.

Les auteurs différenciaient bien « **être malade** » et « **se sentir malade** ». On peut se sentir malade sans avoir encore été diagnostiqué, sans avoir étiqueté cette maladie. On peut également se sentir encore malade après la fin de la maladie, quand le système de soin nous considère en rémission. On peut également se sentir en santé malgré le risque de rechute d'une maladie chronique (*Carnet de santé foireuse*). La définition de la maladie est complexe, et pose la question de la définition de la **guérison**. Actuellement, la notion de guérison correspond principalement à la rémission biologique. Cet aspect a été exploré par Catherine Tourette-Turgis qui souligne que « la rémission biologique ou fonctionnelle n'est pas toujours concomitante avec une rémission psychique, sociale et opérationnelle dans toutes les sphères de la maladie » (85).

Les phénomènes de l'après-maladie (après la rémission biologique) constituaient un thème récurrent (*Moi en double, Après l'année du crabe, J'peux pas j'ai chimio*). Cette dimension a été principalement explorée en oncologie, où le nombre de « survivants » a augmenté drastiquement ces dernières années.

- F. Mullan, médecin aux Etats-Unis en 1985 et atteint d'un cancer, décrit la notion de survivance (*survivorship*) (86). Selon lui les concepts de « maladie » (*sickness*) et « guérison » (*cure*) sont insuffisants pour décrire les processus en jeu lors de l'expérience de la maladie. Il existe également une dimension de survie, d'adaptation physique et mentale contre la maladie, les effets secondaires des traitements, les modifications de l'environnement social. Mullan divise ce phénomène de survivance en 3 stades :

| Stade de survivance | Période correspondante | Adaptation | Besoin |
|---------------------|---|--|---|
| Aigue | Au moment du diagnostic et au cours du traitement | le patient affronte l'évidence de sa nature mortelle, où il doit mobiliser ses ressources psychologiques et physiques pour lutter contre les effets de la maladie et des traitements | soutien de ses proches, qui sont désignés comme « patients secondaires » car ils traversent des épreuves psychologiques parallèles à celles du patient. |
| Étendue | Après la fin des traitements | la peur de la rechute, la fatigue physique et les limitations, l'altération de l'image du corps et le retour aux activités normales, avec une diminution drastique de la densité des soins et du suivi | Encadrement psychologique Suivi médical, recherche du risque de rechute |
| Permanente | Assimilable à la guérison, « <i>New normal</i> » | Reprise de la vie normale, transformée par l'expérience de la maladie | Amélioration de l'accès aux soins et l'assurance maladie, à l'emploi par associations de patients Suivi médical : recherche des effets indésirables à long terme des traitements |

- Les travaux de Mullan ont été repris en 2005 aux Etats-Unis dans *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition* (87) ouvrage explorant les difficultés de transition entre le statut de personne en santé, malade puis guéri et les enjeux de ces prises en charges. La prise en charge physique doit être assurée (suivi du risque de rechute et recherche d'effets secondaires du traitement) et protocolisée. 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.
- Plusieurs équipes s'accordent sur le fait que la prise en soin doit être holistique, toutes les dimensions du rétablissement doivent être explorées : physique, psychologique, financière (la problématique est très évoquée aux Etats Unis où le système d'assurance maladie est différent), sociale et spirituelle (88–90). Shapiro (88) complété par K. Robin Yabroff (90), proposait d'évaluer le stress induit par le suivi pour mettre en place une prise en charge adaptée. L'article de Mayer *et al* (89) rappelle les propositions concrètes pour améliorer cette prise en soin (meilleure formation des équipes, meilleure information du patient...).

- En France, S Lelorain, A. Bonnaud-Antignac et P. Tessier étudient l'impact de l'après-cancer dans le mélanome et le cancer du sein sur la psychologie et la spiritualité des patients (91,92). Cette équipe travaille notamment sur le phénomène de « *posttraumatic growth* » (croissance post-traumatique) décrit, sans être nommé, dans *J'peux pas j'ai chimio*. Les études SALTO-2 (suivi à long terme en onco-pédiatrie – Rhône-Alpes) et SALTO-H (suivi à long terme en onco-hématologie - Nantes) évaluent la qualité de vie et l'insertion professionnelle et sociale des « survivants » de cancers onco-pédiatriques, et les besoins de soins de ces patients, proposant un protocole de suivi à long-terme remis au patient et au médecin traitant, et un éventuel soutien psychologique (93).
- À Paris, Catherine Tourette-Turgis a observé pendant deux ans le vécu de l'après maladie en service d'oncologie et rejoint la vision introspective de Mullan. L'ex-patient doit faire face à l'absurdité de la vie quotidienne suite à la maladie et à la prise de conscience de la fragilité de la vie. Il doit avancer malgré la peur de la rechute, malgré la fatigue résiduelle, il peut se sentir vidé d'énergie, abandonné par le système de soin qui ne gère que la maladie et non l'après-guérison. Ayant survécu, il n'a pas le droit de se plaindre, il n'a personne vers qui se tourner à propos des souffrances qui persistent. Ces problématiques étaient très justement illustrées dans *Après l'année du crabe*. Pour l'oncologue qui préface *J'peux pas j'ai chimio* et pour Catherine Tourette-Turgis cette dimension doit 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 » (68,91). Catherine Tourette Turgis propose pour accompagner ces éléments une approche associant une consultation propre à l'annonce de la guérison, validant la complexité du processus de réappropriation de soi, la mise en place de programmes de suivi avec des soignants formés à l'écoute de la plainte. L'objectif de la prise en soin serait le rétablissement de la personne et non la rémission biologique.
- La survivance concerne les patients comme leur entourage (86, 88, 89, 91). Passant par les mêmes états psychologiques, une reconstruction de la vie sociale et des questionnements (conscience de la mortalité, état dépressif, peur de la rechute, difficultés de réadaptation à la vie sociale normale, conséquences financières...) semblables à ceux du proche malade, justifiant l'intérêt d'un accompagnement des aidants déjà évoqué.

Le témoignage de Navie dans *Moi en double* 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, souligné par le témoignage de Cati Baur dans *J'arrête de fumer* pour qui le sevrage est une véritable transformation de l'image d'elle-même. La prise en

charge des maladies chroniques est différente de l'oncologie, il n'y a pas d'après-maladie au sens propre parce qu'il n'y a pas de rémission. Mais on retrouve cette notion d'adaptation à une nouvelle normalité. On peut prendre en compte un après-équilibre des symptômes (diabète, HTA, rhumatisme articulaire) ou après prise en charge des complications, car le patient doit accepter la prise chronique de médicaments (Sclérose en plaques, Psychotique), le risque de rechute et de nouveaux déséquilibres. Il se trouve confronté aux modifications de la perception de soi suite aux limitations liées à la maladie et à son traitement, et à la mise en avant de l'imperfection du fonctionnement du corps. Où en oncologie, on trouve un après-maladie avec rémission biologique et réadaptation au statut de « personne en santé », dans les maladies chroniques on retrouve un après-diagnostique, avec équilibre de la maladie et adaptation au statut de malade chronique.

Des dispositifs d'accompagnement au rétablissement commencent donc à être mis en place dans des contextes précis, notamment celui de l'oncologie. Peut-on appliquer à toutes les maladies chroniques l'objectif de la survivance permanente, de l'adaptation à une nouvelle normalité ?

5.1.2. La globalité psychosociale était un sujet très approfondi.

Les auteurs traitaient du rapport à soi qui est changé par la maladie, de la modification de la perception du corps, du sentiment parfois de délitement de celui-ci, d'incapacité, d'impotence.

On trouvait dans les témoignages des similitudes avec le modèle du rôle du patient (*sick role*) de Talcott Parson qui décrit les droits et devoirs moraux du patient sur le plan sociologique : la déculpabilisation par la reconnaissance de l'absence de responsabilité dans la maladie, l'exemption de certaines responsabilités ou tâches, le soutien, la sympathie et les soins apportés par l'entourage, la nécessité de se soigner et de chercher à guérir. S'éloigner de ce modèle pouvait apporter un sentiment d'étrangeté, comme dans *Après l'année du crabe*, où l'auteure se sentait obligée de cacher ses sentiments ambivalents envers le cancer et la possibilité d'une rechute. Cet aspect est exploré dans les travaux de C. Tourette-Turgis. Par ailleurs, refuser l'exemption des tâches habituelles en niant l'altération de ses capacités est également un facteur de souffrance, phénomène très bien décrit dans *Quand vous pensiez que j'étais mort*.

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. Cette dimension incite à penser que le partage d'expérience en groupe et la formation par des pairs « patients experts », ont un fort potentiel vers un meilleur vécu de la maladie.

De plus les auteurs décrivaient le processus d'adaptation aux changements de la vie sociale comme un processus actif. On retrouve ces deux axes dans les travaux de C. Tourette-Turgis sur le patient expert et l'école des patients, dans lesquels elle engage à la reconnaissance des activités conduites au service du maintien de soi en vie et en santé comme l'équivalent d'un travail productif et contributif. Cela permettrait une meilleure reconnaissance du statut de malade et une acceptation plus simple de ce rôle de malade par le patient (49,85,94).

L'environnement social proche était détaillé : **l'entourage** était très présent dans la plupart des ouvrages. Les auteurs soulignaient la place essentielle de l'aidant principal et de la famille, qui voyaient aussi leur vie modifiée et bouleversée par la maladie. La souffrance de l'aidant principal était détaillée dans *Carnet de santé foireuse* et dans *Quand vous pensiez que j'étais mort*. Ces résultats mettent en avant l'importance d'une recherche de la souffrance chez les aidants principaux avec proposition de solutions comme un accompagnement psychologique, l'orientation vers des associations pour partage de l'expérience vécue, des propositions de décharge temporaire par du personnel de santé en cas de surinvestissement... La HAS propose une recommandation spécifique sur la prise en charge des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer en 2016, proposant une consultation annuelle pour l'aidant, dédiée à deux objectifs principaux :

- À l'information sur la maladie qui touche son proche, les éléments de sa participation au plan de soin personnalisé, l'existence des aides disponibles, notamment de la part d'associations de patients ou de familles de patients (psycho-éducation individuelle ou en groupe, psychothérapie individuelle ou familiale, groupe de soutien avec d'autres aidants, support téléphonique ou par Internet, cours de formation sur la maladie d'Alzheimer ou apparentée, les services, la communication et la résolution des problèmes).
- À l'évaluation du bien-être physique et mental dont le niveau d'autonomie (IADL), la thymie (auto-questionnaire de Beck, Hamilton, *Geriatric Depression Scale*), le fardeau de l'aidant (grille de Zarit) (95).

Dans un spectre plus large, la HAS inclut la prise en compte de l'aidant dans les directives sur l'annonce et l'accompagnement des malades chroniques en 2014 (96). L'ANESM en 2014 publie une recommandation sur le soutien aux aidants non professionnels, incluant notamment la prévention et le dépistage du risque d'épuisement, la communication autour des solutions de répit, l'anticipation des urgences et la gestion des tensions intra-familiales et de la famille avec les professionnels de santé (97).

L'impact de la maladie sur les aidants et les aides possibles sont certainement traités dans des ouvrages publiés par des aidants ou des soignants qu'il serait intéressant d'étudier (voir Annexe 1 p. 184). Une échelle d'évaluation de la charge ressentie et du risque d'épuisement n'existe que pour

les aidants des personnes âgées dépendantes (grille de Zarit, voir annexe 2 p. 187), développer une grille adaptée à l'évaluation de la souffrance des aidants dans les maladies chroniques pourrait s'avérer utile.

5.1.3. L'entente sur le problème et les solutions était complexe.

Ces BD mettaient en avant un grand différentiel entre le point de vue du soigné et du soignant sur la maladie et les problèmes à traiter. Les auteurs décrivaient les soins auxquels ils sont soumis, les médicaments, la psychothérapie ou l'hospitalisation. La relation au soin était ambivalente : une obligation, parfois douloureuse, qui est censée créer du bien. La perception du patient de son **traitement médicamenteux** qui pouvait être un boulet, un choix, ou un soutien, variait entre les ouvrages. Les auteurs soulignaient la place de l'information sur les modalités de prise et d'adaptation, ainsi que sur l'effet attendu des médicaments, qui avait un effet sur l'observance et les effets indésirables (*Goupil ou face, Chute libre, Carnet de santé foireuse*). Devoir se soigner et prendre des médicaments, voir être hospitalisé accentuait le sentiment de perte de liberté (*Carnet de santé foireuse*). La découverte de la réalité du soin est parfois un choc, malgré l'information donnée par les soignants, l'expérience vécue est différente d'abord de l'explication théorique mais aussi de l'image mentale qu'en a le patient (voir le phénomène de pensée magique p. 101).

Les médicaments et l'hospitalisation peuvent être perçus comme des problèmes par les patients par l'envahissement qu'ils représentent, leurs effets indésirables, la privation de liberté... alors qu'ils constituent 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.

Le partage d'informations était aussi orienté vers les autres : les proches, la famille, les amis, pour leur faire comprendre leur expérience. Les auteurs vulgarisaient l'information qu'ils auraient souhaité avoir (62,65,66), sur les mécanismes de leur maladie, sur le déroulement et l'effet des soins, sur la variabilité interpersonnelle des symptômes. Tous ces éléments peuvent être utiles dans l'aide à la compréhension pour la décision médicale partagée (47).

5.1.4. La relation de soin

L'établissement et le développement de la relation de soin sont primordiaux dans le cadre de l'ACP. Malheureusement, dans nos résultats, la plupart du temps le patient faisait face à un monde du soin hostile, où le médecin était fréquemment plus blessant qu'aidant. Les relations avec les médecins étaient la plupart du temps décrites comme paternalistes, froides et peu empathiques. Ce regard critique sur le médecin permet une remise en cause de la relation développée avec le patient et une étude des attitudes délétères. Les images renvoyées peuvent se révéler utiles dans l'apprentissage des capacités relationnelles, permettant d'illustrer les situations et attitudes

problématiques et de nourrir la réflexion autour d'elles, comme dans les cours proposés par l'équipe de médecine graphique américaine (18) (voir 5.3.3.1 Dans l'enseignement p. 162).

Les médecins étaient fréquemment représentés dans les BD comme manquant d'empathie. Pourtant, le patient est à la recherche de cette dimension dans la relation, et pour de bonnes raisons. Les recherches montrent qu'une relation ressentie comme empathique a un effet bénéfique sur la satisfaction du patient, sur le sentiment d'auto-efficacité et permet de diminuer la souffrance émotionnelle (98). La pratique de l'empathie a également montré un effet bénéfique chez les soignants, dans la prévention du *burn-out* (99). C'est une compétence qui peut être mise en valeur par des actes simples. Le fait de s'asseoir pour l'entretien donne déjà l'impression au patient d'un entretien plus long, avec une interaction plus positive et une meilleure compréhension des informations reçues sur sa maladie, que lorsque le soignant reste debout lors de l'entretien (100).

D'autres compétences comme la détection du langage non-verbal du patient, la reconnaissance et la réponse à la recherche de compassion du patient, l'attitude d'écoute active exprimée par le langage non verbal, la formulation verbal d'éléments de validation et de soutien des dires du patient sont soulignées par les patients comme vecteurs d'une plus grande satisfaction dans l'entretien (101). Donc comprendre, faire savoir qu'on a compris et rebondir sur les éléments présentés par le patient participent à la qualité de l'entretien (102). On sait par les neurosciences que ces qualités peuvent être entraînées et enseignées (99,103). Le développement de ces qualités peut être encouragé par la lecture (104), et encore plus avec les bandes dessinées qui, de par leur format et les allers-retours entre l'image et le texte, mobilisent des fonctions proches de celles nécessaires en entretien (20) ou par la tenue de cours autour des sujets préoccupant les patients (37). Les soignants ne sont donc pas condamnés à passer pour des monstres sans cœur tels qu'illustrés dans les BD étudiées.

Face à ce monde médical hostile, les auteurs se tournaient vers les médecines alternatives. Dans ces pratiques empruntées de magie, la souffrance était explorée et soignée, les soignants prenaient connaissance de la personne et de ses besoins, où la médecine allopathique semblait parfois s'intéresser uniquement à la maladie. Les médecines parallèles viennent comme soutien et mécanisme d'*empowerment* permettant au patient de se sentir actif dans le processus de guérison, avec des acteurs de santé parfois plus à l'écoute que les médecins spécialistes de leurs sentiments et interrogations. Les explications proposées par ces praticiens permettent de forger l'imaginaire autour de la maladie qui la rendra plausible et acceptable et donnera un sens à son arrivée. Elles pallient également l'absence d'humanité ressentie dans les soins allopathique. Elle rend l'intégrité de la personne par la prise en compte de ses spécificités et de ses limitations propres. L'usage décrit dans les BD corrobore plusieurs travaux sur le recours aux médecines alternatives (105). L'objectif

principal est la recherche de bien-être, mais aussi le soulagement des symptômes et la guérison, l'antagonisation des effets secondaires effectifs ou éventuels des traitements (106). Comme indiqué dans *Le cycle d'Inari*, beaucoup de gens jugent ces pratiques inutiles.

L'accompagnement et la quête de sens peuvent se faire également dans le processus d'écriture : nous avons retrouvé l'expression des différentes catégories pathographiques proposées par Anne Hunsaker Hawkins, associées à un rôle humoristique, mais surtout **thérapeutique**. La mise en mots et/ou en images permettait un effet antalgique direct par la concentration et le travail mental qu'ils requièrent, mais ils aidaient également à donner du sens à la maladie et apprivoiser les émotions brutes. Ces ouvrages mettaient en valeur l'importance de l'art-thérapie et des moyens d'expression du mal-être encore souligné par le recours fréquent au **psychologue** dans la prise en soin.

5.2. Méthode

5.2.1. Forces

La méthode sémio-pragmatique phénoménologique était adaptée à notre étude. Nous avons pu réaliser une triangulation des données, et notre analyse respectait les règles méthodologiques de ce type d'analyse. Nous avons innové en proposant une analyse graphique combinée.

Le corpus analysé illustre des maladies différentes, permettant la description d'un éventail large de description des ressentis.

5.2.2. Faiblesses

D'autres sources auraient pu apporter des éléments complémentaires mais n'ont pu être explorées dans une logique d'exhaustivité et de faisabilité (voir 5.3.1 Répertorié p.160). La méthode de recueil aurait pu être optimisée, mais en l'absence d'une base de données déjà constituée, nous avons réalisé nos recherches par effet boule de neige.

Bien qu'innovante, il n'existe pas de mode d'analyse défini pour les images. La sélection des graphiques pertinents est issue d'une analyse sémiotique conjointe avec le verbatim et d'échanges entre les deux auteurs.

Nous avons inclus des ouvrages qui ne sont plus édités et ne peuvent être trouvés qu'en librairie d'occasion, ce qui rend plus difficiles de se les procurer et donc de les utiliser dans des cours.

Nous ne nous sommes pas intéressés aux ouvrages littéraires, aussi riches en représentation de l'expérience vécue mais plus difficiles à appréhender avec une lecture plus longue et une perte de l'attractivité liée aux images.

Nous avons inclus dans les résultats la place de l'écriture qui n'est pas en soi une expérience de la maladie, mais qui est liée à cette expérience pour des gens dont le métier est l'expression écrite ou graphique. Cette analyse donne des perspectives sur la place et l'intérêt de l'expression artistique dans la gestion des ressentis.

5.3. Perspectives

Nous allons reprendre les perspectives selon les objectifs définis par l'équipe de *Graphic Medicine* pour une utilisation des pathographies dessinées en pratique courante : répertorier, promouvoir, appliquer.

5.3.1. Répertorier

Le travail que nous avons effectué a permis la création d'un corpus illustrant de nombreux aspects du vécu de la maladie. Pourtant, il concerne uniquement les pathographies dessinées, ce corpus pourrait être développé dans plusieurs dimensions.

a. Chronologie

Même si l'expérience de la maladie est propre à chaque individu, l'analyse de ces ouvrages permet de retrouver des similitudes entre les différentes expériences vécues de la maladie, pour des maladies diverses, chez des gens symptomatiques ou non.

Les bandes dessinées ont été incluses jusqu'en décembre 2019. Les albums sortis en 2020 n'ont donc pas été inclus. De nouveaux titres sont sortis depuis : *Le bruit des gens* de Nikesco à propos de la surdité aux Editions Lapin, *L'homme le plus flipé du monde* de Théo Gros jean et *Peurs bleues* De Mathou chez Delcourt sur leur expérience des troubles anxieux.

b. Origine

Nous nous sommes concentrés sur les pathographies dessinées francophones, d'origine française, dans une logique d'exhaustivité et de faisabilité. Pourtant il existe des pathographies d'autres pays francophones également intéressantes, comme *La guerre des tétons* de Lili Sohn de première édition québécoise, dans laquelle on retrouve des thèmes clés communs aux autres ouvrages du corpus étudié. Beaucoup de pathographies anglophones de grande qualité ont été traduites en langue française.

Ce travail s'est centré sur les autopathographies francophones, mais il serait intéressant de comparer avec les ouvrages internationaux pour étudier l'existence ou non d'une universalité de l'expérience vécue de la maladie.

c. Auteur

Toujours dans une logique d'exhaustivité, ce travail s'est limité aux autopathographies. Le corpus constitué pourrait être développé par l'analyse d'ouvrages écrits par des aidants ou des soignants, proposant un autre regard sur la maladie (liste disponible en annexe 1 p.184).

d. Format

Nous nous sommes également limités aux romans graphiques publiés par des maisons d'éditions majeures, ne prenant pas en compte les ouvrages autopubliés comme *Arrêtez de jouer avec nos nerfs* de Valerie Tesseyre ou *La boule à zéro* de Thierry Parenteau, ou sous forme de blog comme *Endonymous*. Nous avons exclu des ouvrages d'une forme hybride entre roman et bande dessinée ne contenant pas de phylactères, comme *Les aventures d'une fille qui avait tout le temps faim*, un recueil sous forme de carnet de bord à propos de la boulimie ou « *Une plume à mon cerveau* » de Claude Sabadel, qui regroupe des dessins et des écrits du ressenti de l'auteur vis-à-vis de l'aphasie et de l'hémiplégie dont il est victime après un AVC. Ces formats ont un fort potentiel dans le partage de l'expérience vécue.

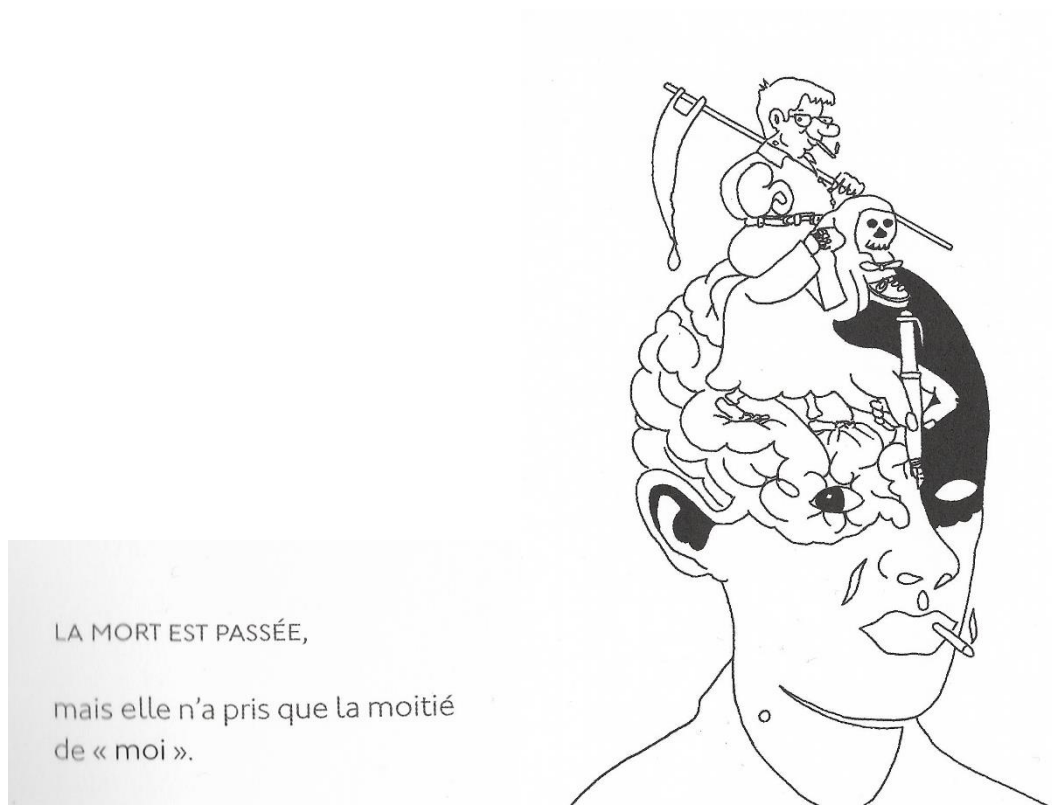


Image 116 : *Une plume à mon cerveau*, Claude Sabadel, Editions Fabert

e. Thèmes

D'autres BD témoignages existent, développant l'expérience vécue hors pathologie (transsexualité, viol, homosexualité, deuil, immigration...)

5.3.2. Promouvoir

Grâce à cette analyse, nous avons maintenant un corpus d'ouvrages pour réaliser de nouvelles recherches sur l'impact de la lecture des autopathographies dessinées. Cela permettra d'évaluer le ressenti des lecteurs (patients, familles, soignants ou étudiants), leur utilité ressentie, et la satisfaction vis-à-vis de l'information véhiculée, et éventuellement d'appuyer leur usage.

Ce travail pourrait être développé pour aboutir à la création d'une base de données française semblable aux bases de données anglophone et hispanophone, détaillant les pathographies et la place de leur auteur dans le milieu du soin (soigné, soignant, aidant).

Afin de faire connaître ces ouvrages et d'ouvrir à leur usage, l'issue de ce travail sera présentée au CNGE (Congrès National des Généralistes Enseignants) à Bordeaux en novembre 2020.

5.3.3. Appliquer

5.3.3.1. Dans l'enseignement.

a. Ce qui existe l'étranger.

K. R. Myers : un support parmi d'autres.

Kimberley R. Myers intègre la bande dessinée comme un support parmi d'autres, dans un cours réflexif à thème intitulé « *Pathography : Reading and Writing the patient* ». Elle aborde le cancer du sein à travers des poèmes, une photographie, des textes et la bande dessinée *Cancer Vixen* (18,34).

Ce cours permet aux étudiants de mieux comprendre le patient, mais également de mieux se comprendre par l'étude des images de médecins renvoyées par les auteurs.

Selon elle, la bande dessinée est le médium ayant eu le plus de succès pour diverses raisons :

1. C'est un médium considéré comme accessible, familier, avec lequel les étudiants se permettent une plus grande liberté d'interprétation qu'avec un texte (elle fait le même constat pour la photo *versus* peinture, ou texte *versus* poème).
2. Les allers-retours texte image s'apparentent aux capacités d'écoute et d'observation d'un entretien avec le patient (vision rejoignant celle de S. Tisseron(20))
3. Une planche à elle seule contient diverses strates de signification, qui ne sont pas superposables dans un texte simple.

MK Czerniec : redonner sa place au dessin en tant que moyen d'expression.

Cette enseignante infirmière propose un cours appelé « *Drawing medicine* », où elle remet en question la place du dessin et sa perception dans l'apprentissage (18). Actuellement, le dessin,

considéré comme appartenant au domaine de l'enfance est abandonné au profit de l'écriture. Sa qualité n'est reconnue que dans la dimension de représentation réaliste, ce qui peut bloquer les étudiants dans leur production. MK Czerwiec dédramatise la production graphique avec des exercices de type « cadavre exquis » dessiné. Elle propose ensuite à ses étudiants de produire une bande dessinée tirée de leur propre expérience, les faisant ainsi réfléchir sur les difficultés rencontrées dans leur exercice médical. Elle leur demande également de commenter une pathographie dessinée de leur choix et de la présenter aux autres participants.

M. J. Green : la bande dessinée comme fin et comme moyen.

Les cours de Michael J. Green sont centrés sur la bande dessinée, en tant qu'outil de réflexion et support de communication. Il propose un cours composé de 8 séminaires de 2h30 sur 4 semaines, par groupes de 8 à 10 étudiants (18). Cet enseignement comprend 2 axes principaux : la lecture de romans graphiques (M. J. Green propose une sélection de 12 titres dans son article), permettant une analyse de l'expérience de la maladie, et la création par chaque étudiant d'une bande dessinée reflétant sa propre expérience des études de médecine.

La partie analytique poursuit 3 objectifs :

1. **Développer la pensée critique**, l'esprit de déduction et les capacités de compréhension d'une narration à partir d'informations incomplètes (inhérent au médium bande dessinée et utilisée dans le raisonnement médical).
2. Aborder les thèmes de **Pempathie**, de **P'écoute active** et des autres aspects de la **communication** avec le patient.
3. Exposer l'impact des mots du médecin, le décalage de vision soignant/soigné dans certaines situations telles que l'annonce de mauvaises nouvelles.

La partie créative explore le vécu des études médicales et permet :

1. D'entraîner ses capacités à communiquer et narrer une histoire (important dans la restitution de cas complexes).
2. De favoriser le travail d'équipe en encourageant l'entraide, l'enseignement entre pairs, le feed-back, sur un terrain où tout le monde n'est pas à l'aise (capacité de dessin)

Ce cours se veut à contre-pied de l'enseignement traditionnel qui selon Green considère l'étudiant comme un réceptacle vide, qu'il faut emplir de connaissances. Ce modèle se doit de changer pour répondre aux évolutions de la pratique de la médecine, et de la place des qualités de communications avec les patients chroniques. MJ Green insiste sur l'importance du développement d'une identité de professionnelle, en complément des autres principes de la pyramide de Miller (107).

M. Lalanda (44,45) : pour remplacer les cours de sciences humaines

Mónica Lalanda organise en Espagne des cours centrés sur la bande dessinée. En 2018, elle publiait une étude comparative (44,45). Sur 240 élèves de 3e année, la moitié avait suivi un cours classique à propos du secret médical, l'autre moitié avait suivi un cours autour de 5 pages de bande dessinée sur le secret médical rédigées pour l'occasion. Ce cours était composé de 30 minutes de lecture, 30 minutes d'échange, et 30 minutes de création graphique. Elle évaluait les résultats à l'examen final, la satisfaction des étudiants vis-à-vis du cours et leur implication. Elle constatait des résultats au moins équivalents à l'examen, une plus grande implication des étudiants, et une plus grande satisfaction.

b. Intégration à la démarche montpelliéraine

Mettre en place des cours illustrés par des BD s'intégrerait à la volonté d'implication de la vision des patients dans la formation au savoir-être des nouveaux professionnels de santé. Ils complèteraient les structures déjà mises en place par le DUMG de Montpellier, faisant déjà intervenir des témoignages de patient pour certains cours et ayant pour projet d'intégrer des patients aux séminaires sur la relation médecin-patient. Ils constitueraient un apport pour l'enseignement car ils permettent une approche réflexive en rapport avec les différents objectifs de la formation à l'ACP, illustrant l'importance de ces objectifs. Ces supports pourraient servir d'illustration des différents objectifs comme des vidéos ou des jeux de rôle déjà mis en place à Montpellier.

Le contenu de cette thèse permet de mettre en avant les problématiques importantes pour les patients, recueillies dans la partie résultats. Il permet également de souligner quelles problématiques sont traitées dans quelles bandes dessinées (voir tableau Figure 3 : thématiques abordées dans chaque bande dessinée, également disponible en annexe en page entière p. 188), se voulant une aide à l'élaboration d'un enseignement.

En mettant en perspective nos résultats et les 4 compétences à l'ACP qui ont été définies au DUMG de Montpellier, nous pouvons aborder les points suivants :

Compétence relationnelle : « Développer une relation professionnelle centrée sur la personne dans toutes ses dimensions permettant de mieux la comprendre, de l'accompagner quelles que soient les situations cliniques. »

Nos résultats montrent un grand défaut d'empathie de la part des professionnels de santé, les effets d'une annonce parfois maladroite (*La parenthèse* : annonce à la va vite debout en plein couloir d'un cancer, par un médecin qui ne s'attendait pas à ce que la patiente ou sa famille comprenne le diagnostic) un défaut d'accompagnement, surtout hôpital... A l'opposé, certains auteurs décrivent

des soignants « modèles » qui ont ces compétence relationnelles, vécues par le patient comme une découverte, une délivrance (souligné par le choc du changement de médecin dans *Des fourmis dans les jambes*, du « vétérinaire » au nouveau neurologue qui lui apportera des solutions concrètes pour lui-même et non uniquement contre sa maladie) des soignants capables d'identifier la souffrance et de l'apaiser par sa reconnaissance (« Vous n'auriez pas dû subir tout ça » dans *Carnet de santé foireuse*) ou par la mise en place de solutions adaptées (*Des fourmis dans les jambes* et la prise en charge en rééducation pour contrer les limitations).

Au même titre que les compétences narratives, développées dans les RSCA et les GEPT, les compétences mobilisées par la lecture des bandes dessinées entraînent à l'entretien médical (20).

| | 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

Figure 3 : thématiques abordées dans chaque bande dessinée

Compétence à la démarche éducative: « Adopter une démarche éducative centrée sur l'exploration de l'expérience vécue du patient quelle que soit sa situation, pour faciliter le développement de compétences qui conduisent au changement et à l'autonomie. »

Ces témoignages mettent en avant l'importance de l'explication des objectifs du traitement et la prise en compte de leurs effets secondaires pour améliorer l'observance. De nombreux patients ont une image extrêmement négative du traitement médicamenteux (produit chimique, toxique, envahissant) ou des attentes inadaptées quant à leur résultat. Ils soulignent le besoin d'information qui va la chercher sur des supports qu'il ne peut parfois comprendre seul.

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.

Compétence à la réflexivité: « Développer une pensée critique pour améliorer ses compétences professionnelles. S'interroger sur ses forces et ses faiblesses, ses savoirs, ses croyances, ses convictions, ses actes, ses émotions en prenant le recul nécessaire. »

Le médecin appartient à une secte, utilise un langage incompréhensible, est un robot dénué d'émotions...L'analyse de ces images du médecin données dans les différentes BD permet d'appuyer une réflexion sur l'attitude des soignants.

Le monde du soin est un monde inconnu pour le patient, autour duquel il a un imaginaire et des croyances n'adhérant pas toujours à la réalité. Le médecin doit être capable de faire preuve de recul et de patience (capacités éducatives...) pour comprendre le point de vue du patient et trouver ensemble des solutions aux causes avérées ou supposées de ses souffrances.

Compétence en éthique du soin: « Intégrer la dimension éthique dans sa pratique professionnelle, dans le respect et la dignité de la personne malade, de la compétence des équipes de soin, tout en respectant les valeurs professionnelles, déontologiques et morales. »

Ici aussi, les auteurs nous apprennent certaines choses, et notamment sur l'absence de **décision partagée**, en effet le mode d'entretien le plus décrit est le mode paternaliste où la décision de soin est unilatéral. Les patients décrivent leur incompréhension quand ils n'ont pas été intégrés à la décision : ils ne comprennent pas le sens du traitement (*Jambon d'épaule*). Certains auteurs décrivent le **désir de comprendre et de participer à la discussion** comme dans *Carnet de santé foireuse* où il

prend toutes les informations qu'on veut bien lui donner pour mieux comprendre les décisions, ou dans *Goupil ou face* où l'auteur fait le choix éclairé de la mise sous traitement médicamenteux.

La **dignité** de la personne est parfois mise à mal, phénomène illustré à plusieurs reprises dans *Carnet de santé foireuse* dans lequel l'auteur décrit une absence de réactivité des équipes face à sa douleur (il passera une nuit à attendre des antalgiques qui ne lui seront jamais donnés), il dépeint le non-respect de la pudeur (rasage pubien par une aide-soignante qui le met mal à l'aise), et de l'intimité (il entend les discussions de son voisin de chambre et de sa femme derrière le rideau).

L'apprentissage de l'empathie, son utilité et sa perception par le patient peut également être illustrée par ces ouvrages dans la relation médecin patient.

Ce respect de la dignité, des représentations, des croyances sont autant d'éléments éthiques indispensables à enseigner, tout comme la prise en compte en permanence des valeurs du patient dans la relation de soin.

On peut donc retenir comme usages pratiques dans l'enseignement :

- a) Illustrer un enseignement classique (illustrer le symptôme par des images et développer le pendant *illness* de l'apprentissage)
- b) Développer des enseignements spécifiques de médecine graphique en lecture et/ou en production :
 - i. Centrés sur une pathologie avec illustrations par plusieurs BD (dépression, troubles anxieux, troubles bipolaires, obésité) pour un meilleur apprentissage du contexte et une meilleure appréhension de l'expérience vécue. 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.
 - ii. Centré sur un thème : secret professionnel, annonce diagnostic, place des aidants, place du médecin, rôle du malade, modalités de prise en soin, patient expert, place des médecines complémentaires, après-maladie... Ces cours rechercheraient l'apprentissage de notions au savoir-être en médecine, notamment selon la méthode de l'approche centrée patient. Ils permettraient une approche réflexive (108) sur la place et l'attitude du soignant (au visage sombre dans les BD étudiées), participeraient à la construction de l'identité de soignant, tout en développant l'empathie, et les capacités observationnelles

5.3.3.2. Par le médecin

Dans le cadre de l'approche centrée patient pour proposer au patient ou à sa famille comme accompagnement (déjà plusieurs propositions faites dans notre activité habituelle avec des retours sur *Carnet de santé foireuse*, *Goupil ou face*, *La différence invisible*) ou pour sa propre gouverne. On ne trouve que ce que l'on cherche et on ne cherche que ce que l'on connaît : 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.

5.3.3.3. Par le patient, la famille et les aidants :

a. Contrer la solitude

K. R. Myers raconte sa propre expérience du cancer du sein, au cours de laquelle elle a eu le sentiment d'être accompagnée par la bande dessinée, 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.

b. Gérer les émotions

Pour MK Czerwiec, l'acte de création graphique permet d'aider à accepter les émotions, en les décrivant et les reconnaissant (18). 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.

On retrouve la même dimension dans l'analyse de Ian Williams, en tant que lecteur (18,109). 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.

Par son expérience en cours, Susan Squier suggère également un impact positif sur les troubles de type stress post-traumatique (110).

c. Expliquer aux proches

C'est l'un des objectifs principaux formulé 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 (16). Il faudrait évaluer l'impact du partage d'information aux proches par ce médium.

d. Renouveler l'image de la maladie

Pour Ian Williams, l'image n'a pas seulement pour rôle de refléter la société, mais elle permet également de la construire. Les pathographies dessinées proposent une représentation de la maladie, du traumatisme, de la souffrance différente de celle offerte par les médias généraux. Elles permettent de donner une image et un symbolisme, empreints de l'expérience vécue qui modifient les stéréotypes de la maladie et la façon dont les autres se la représentent. 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... qui sont abordées dans *The CF diaries* d'Andrew Godfrey.

Changer les mentalités et les stéréotypes sur la maladie permettrait d'alléger le poids du regard des autres, reflet de l'existence de la maladie et de l'anormalité de la situation, susceptible d'aggraver le mal-être, d'autant plus lorsqu'il est jugeant et teinté de stéréotypes (voir *La différence invisible, Goupil ou face, Psychotique, Moi en double, Globules et conséquences...*).

e. 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, 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 permettrait de limiter les gestes inutiles ou délétères et d'accroître la satisfaction des usagers.

On retient donc comme usage pour le patient et ses proches :

- a) Les bandes dessinées sont un mode de partage permettant une validation externe des émotions et de l'expérience vécue.
- b) Leur lecture peut permettre une diminution de l'anxiété liée aux soins par une forme d'accompagnement, par la mise en parallèle de l'expérience vécue (18).
- c) Elles permettraient de communiquer à sa famille (*Carnet de santé foireuse* (16), *Chute libre...*) sur le retentissement de la maladie sur sa vie quotidienne et son psychisme.
- d) Ces applications sont *a priori* superposables pour les bandes dessinées concernant l'expérience des aidants et des proches, il serait intéressant de les explorer plus en détail.
- e) À très long terme, elles sont un outil de partage de l'expérience vécue et permettraient l'amélioration du système sanitaire par le retour sur cette expérience.

6. CONCLUSION

La maladie n'est pas qu'une entité biologique. Être malade c'est également souffrir, avoir mal, se sentir limité, enfermé. C'est devoir se soigner, c'est voir la dynamique familiale modifiée, réorganisée autour de soi. C'est le cours de la vie qui se modifie, qui s'écarte du scénario préalablement imaginé, pour prendre un chemin différent. C'est changer, 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, c'est pourquoi la guérison et l'après-maladie constituent en miroir un processus aussi complexe, qui mérite d'être pris en compte et accompagné. Les auteurs différencient guérir, se sentir guéri et ne pas se sentir malade. Donc guérir c'est guérir biologiquement mais également psychologiquement : à l'inverse de la maladie (absence de contrôle, déresponsabilisation, dépersonnalisation, déni) la guérison est acceptation, réappropriation de l'identité, reprise du contrôle de soi, de sa vie et de ses responsabilités. Cet aspect demande de repenser la notion de guérison et les objectifs de la prise en soin : il ne faudrait pas viser uniquement la guérison biologique, mais le rétablissement de la personne.

Bien au-delà d'une fonction cathartique, ces ouvrages proposent une expression juste de la souffrance physique et psychique engendrée par la maladie et ses conséquences sur la vie sociale. Ils composent un *feed back* sur le ressenti des soins reçus et les besoins à pallier notamment dans l'information, la relation de soin et dans le domaine de l'après-maladie.

Il faut enfin garder en tête que le domaine médical est inconnu à 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. La découverte de la réalité des soins peut être un choc. Il faut essayer de comprendre les attentes et les relations au soin et à la santé, l'imaginaire qu'ils en ont. Tomber malade c'est entrer dans un monde inconnu, différent de son environnement normal, 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 certitudes 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 surtout dans l'accompagnement empathique tout au long de cette trajectoire, dans une compréhension en profondeur de l'expérience singulière de son patient, que le soignant sera un soutien solide. Ces problématiques du besoin d'information, de soutien doivent être prises en compte par le médecin. Elles sont mises

à mal dans les expériences rapportées et les soignants doivent en tenir compte, notamment pour améliorer les compétences relationnelles et communicationnelles. Le défaut de ces compétences motive le recours aux médecines alternatives axées sur la préservation du soi, et la prise en compte plus approfondie des problématiques de *l'illness*, du symptôme gênant.

Ces ouvrages ont leur place dans l'enseignement en médecine générale, permettant l'illustration de situations de soins et de concepts fondamentaux dans le savoir-être.

Les autopathographies dessinées permettent d'appréhender ces diverses problématiques, avec l'apport de l'image (qui augmente l'attractivité et la mémorisation, et permet de communiquer des informations complémentaires aux mots) et auraient leur place dans la formation médicale à l'approche centrée patient.

RÉFÉRENCES

1. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: Why study narrative? *BMJ* [Internet]. 2 janv 1999 [cité 25 août 2019];318(7175):48-50. Disponible sur: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.318.7175.48>
2. Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA* [Internet]. 17 oct 2001 [cité 25 août 2019];286(15):1897. Disponible sur: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.286.15.1897>
3. Charon R. Médecine narrative: rendre hommage aux histoires de maladies. 2015.
4. Elwyn G, Gwyn R. Narrative based medicine: Stories we hear and stories we tell: analysing talk in clinical practice. *BMJ* [Internet]. 16 janv 1999 [cité 30 août 2019];318(7177):186-8. Disponible sur: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.318.7177.186>
5. Thistlethwaite JE, Davies D, Ekeocha S, Kidd JM, MacDougall C, Matthews P, et al. The effectiveness of case-based learning in health professional education. A BEME systematic review: BEME Guide No. 23. *Medical Teacher* [Internet]. juin 2012 [cité 25 juill 2020];34(6):e421-44. Disponible sur: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/0142159X.2012.680939>
6. Abgrall-Barbry G, Chahwakilian A, Aslangul É, Perrot S, Goupy F, Le Jeunne C. La médecine narrative: une révolution pédagogique? 2017.
7. Compagnon L, Dumoitier N, Taha A. Supervision, élaboration et évaluation du RSCA dans les DES de MG. *Exercer*. mai 2018;143.
8. Les récits de situation complexe authentiques sont-ils des outils pédagogiques valides ? *Evaluation Stéphanoise*. *Exercer*. oct 2019;(156).
9. Vaccarella M. Narrative epileptology. *The Lancet* [Internet]. févr 2011 [cité 6 oct 2019];377(9764):460-1. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673611601505>
10. Hatzinger M, Stastny M, Haferkamp A. [Turning points in world history: urological comments on pathography of famous people: did Napoleon Bonaparte have a cystitis during the battle of Waterloo and was the battle lost because of that?]. *Urologie A*. mars 2011;50(3):343-7.
11. Hawkins AH. Pathography: patient narratives of illness. *West J Med*. août 1999;171(2):127-9.
12. Hull AJ. Fictional father?: Oliver Sacks and the revalidation of pathography. *Med Humanities* [Internet]. déc 2013 [cité 7 oct 2019];39(2):105-14. Disponible sur: <http://mh.bmj.com/lookup/doi/10.1136/medhum-2012-010301>
13. Sacks OW, La Héronnière E de. *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau: et autres récits cliniques*. Paris: Ed. du Seuil; 1999.

14. Hawkins AH. *Reconstructing illness: studies in pathography*. 2nd ed. West Lafayette, Ind: Purdue University Press; 1999. 289 p.
15. Pathographies [Internet]. Disponible sur: <http://pathography.blogspot.com>
16. Pozla. *Carnet de santé foireuse - Interview de l'auteur par La Rubrique à Brac* [Internet]. 2015. Disponible sur: <http://www.anglesdevue.com/rubriqueabrac/2015/12/interview-pozla-sante-foireuse-monkey-bizness/>
17. Durand É. *La parenthèse*. Paris: Delcourt; 2010. 221 p.
18. Czerwec 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).
19. *Graphic Pathographies and the Ethical Practice of Person-Centered Medicine*. *AMA Journal of Ethics* [Internet]. 1 févr 2018 [cité 25 août 2019];20(2):158-66. Disponible sur: <https://journalofethics.ama-assn.org/article/graphic-pathographies-and-ethical-practice-person-centered-medicine/2018-02>
20. Tisseron S. *La bande dessinée peut-elle être pédagogique? colan* [Internet]. 1977 [cité 25 août 2019];35(1):11-21. Disponible sur: http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/colan_0336-1500_1977_num_35_1_4426
21. Paivio A. *Mental imagery in associative learning and memory*. *Psychological Review* [Internet]. 1969 [cité 6 mai 2020];76(3):241-63. Disponible sur: <http://content.apa.org/journals/rev/76/3/241>
22. Mayer RE, Sims VK. *For whom is a picture worth a thousand words? Extensions of a dual-coding theory of multimedia learning*. *Journal of Educational Psychology* [Internet]. sept 1994 [cité 7 juill 2020];86(3):389-401. Disponible sur: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0022-0663.86.3.389>
23. Gallopel-Morvan K. 5. *Une image peut-elle valoir mille mots ? L'image au service de la communication publicitaire en santé publique*. In: *Image et santé* [Internet]. Rennes: Presses de l'EHESP; 2011. p. 59-68. (Recherche, santé, social). Disponible sur: <https://www.cairn.info/image-et-sante--9782810900527-p-59.htm>
24. Baron-Carvais A. *La bande dessinée*. 5. éd. refondue, 28. mille. Paris: Presses Univ. de France; 2007. 127 p. (Que sais-je?).
25. Méon J-M. *L'illégitimité de la BD et son institutionnalisation : le rôle de la loi du 16 juillet 1949*. *Hermès* [Internet]. 2009 [cité 2 déc 2019];(54). Disponible sur: <http://hdl.handle.net/2042/31554>
26. Filippini H. *Dictionnaire de la bande dessinée*. 2. éd. Paris: Bordas; 2005. 912 p.
27. Gabilliet J-P. *BD, mangas et comics : différences et influences*. *Hermès* [Internet]. 2009 [cité 2 déc 2019];(54). Disponible sur: <http://hdl.handle.net/2042/31551>

28. Kyle R. The Future of « comics ». Rhichard Kyle's Wonderworld 2 [Internet]. Capa-alpha. nov 1964; Disponible sur: <http://www.thecomicbooks.com/misc/Richard%20Kyle%20The%20Future%20of%20Comics.pdf>
29. Eisner W. Comics & sequential art. Tamarac, Fla. : Guerneville, Calif: Poorhouse Press ; Distributed by Eclipse Books; 1985. 154 p.
30. Eisner W. Graphic storytelling and visual narrative: principles and practices from the legendary cartoonist. New York: W.W. Norton; 2008. 169 p.
31. Eisner W, Poplaski P. Expressive anatomy for comics and narrative: principles and practices from the legendary cartoonist. 1st ed. New York: W.W. Norton; 2008. 175 p.
32. Spiegelman A. Maus. Flammarion. Paris; 1992.
33. Susan M. Squier. Literature and Medicine, Future Tense: Making it Graphic. Literature and Medicine [Internet]. 2009 [cité 7 juill 2020];27(2):124-52. Disponible sur: http://muse.jhu.edu/content/crossref/journals/literature_and_medicine/v027/27.2.squier.html
34. Green MJ, Myers KR. Graphic medicine: use of comics in medical education and patient care. BMJ [Internet]. 29 mars 2010 [cité 25 août 2019];340(mar03 2):c863-c863. Disponible sur: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.c863>
35. Williams ICM. Graphic medicine: comics as medical narrative. Med Humanities [Internet]. juin 2012 [cité 31 août 2019];38(1):21-7. Disponible sur: <http://mh.bmj.com/lookup/doi/10.1136/medhum-2011-010093>
36. McNicol S. The potential of educational comics as a health information medium. Health Info Libr J [Internet]. mars 2017 [cité 25 août 2019];34(1):20-31. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1111/hir.12145>
37. Lalanda M. Medicina Gráfica [Internet]. <https://medicinagrafica.com/>. Disponible sur: <https://medicinagrafica.com/>
38. Japan Graphic Medicine Association. Graphic Medicine - J [Internet]. Disponible sur: <https://graphicmedicine.jp/about-en/>
39. Squier SM, Krüger-Fürhoff IM, éditeurs. Patho graphics: narrative, aesthetics, contention, community. University Park, Pennsylvania: The Pennsylvania State University Press; 2020. (Graphic medicine).
40. Green MJ, Plotkin LH, Noe MN. Graphic Medicine—The Best of 2019. JAMA [Internet]. 24 déc 2019 [cité 18 août 2020];322(24):2368. Disponible sur: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2757792>
41. BD médicales [Internet]. Disponible sur: <https://www.bdmedicales.com/>
42. Doan W. *Annals* Graphic Medicine - She Never Woke Up. Ann Intern Med [Internet]. 5 janv 2016 [cité 18 août 2020];164(1):W1. Disponible sur: <http://annals.org/article.aspx?doi=10.7326/G15-0014>

43. Green MJ, Rieck R. *Annals Graphic Medicine - Betty P.* Ann Intern Med [Internet]. 7 avr 2015 [cité 18 août 2020];162(7):W74. Disponible sur: <http://annals.org/article.aspx?doi=10.7326/G14-0009>
44. Teaching Confidentiality through Comics at One Spanish Medical School. AMA Journal of Ethics [Internet]. 1 févr 2018 [cité 7 juill 2020];20(2):154-7. Disponible sur: <https://journalofethics.ama-assn.org/article/teaching-confidentiality-through-comics-one-spanish-medical-school/2018-02>
45. They Are People First, Then Patients. AMA Journal of Ethics [Internet]. 1 mai 2017 [cité 7 juill 2020];19(5):508-9. Disponible sur: <https://journalofethics.ama-assn.org/article/they-are-people-first-then-patients/2017-05>
46. Parsons T. *The Social System.* 1951.
47. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée. [Internet]. 2013 oct. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf
48. Petitmengin C, Bitbol M, Ollagnier-Beldame M. Vers une science de l'expérience vécue. intel [Internet]. 2015 [cité 10 mai 2020];64(2):53-76. Disponible sur: https://www.persee.fr/doc/intel_0769-4113_2015_num_64_2_1012
49. 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 [Internet]. 30 juin 2018 [cité 6 mai 2020];Vol 6:25-44 Pages. Disponible sur: <http://revistas.rcaap.pt/sisyphus/article/view/14254>
50. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). Social Science & Medicine [Internet]. mars 1997 [cité 6 mai 2020];44(5):681-92. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953696002213>
51. Rogers CR. *Client-centered therapy: its current practice, implications, and theory.* Boston: Houghton Mifflin; 1965.
52. Stewart M, éditeur. *Patient-centered medicine: transforming the clinical method.* 2. ed., reprinted. Abingdon: Radcliffe Med. Press; 2007. 360 p. (Patient-centered care series).
53. Richard C, Lussier M-T. *La communication professionnelle en santé.* Montréal: Éditions du Renouveau pédagogique; 2016.
54. Kato H, Nishigori H. A Potential Use for Manga in Medical Education: Academic Medicine [Internet]. mars 2016 [cité 8 juill 2020];91(3):290. Disponible sur: <http://journals.lww.com/00001888-201603000-00006>
55. Oude-Engberink A. La méthode phénoménopragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. Exercer [Internet]. 2013;24(105):4-24. Disponible sur: <http://www.exercer.org/numero/105/page/4/>

56. Peirce CS, Tiercelin C, Thibaud P. Œuvres philosophiques. Volume I, Volume I, Pragmatisme et pragmaticisme. 2002.
57. Gagné C. Les bédés en sciences de la santé [Internet]. Bibliothèque Universitaire de Montréal. Disponible sur: <https://bib.umontreal.ca/sciences-sante/bandes-dessinees-sciences-sante>
58. Bibliothèque municipale de Lyon. Des témoignages de la maladie en bande-dessinée. 4 juill 2016; Disponible sur: <http://www.linflux.com/litterature/des-temoignages-sur-la-maladie-en-bande-dessinee/>
59. <https://www.graphicmedicine.org/comic-reviews/>.
60. Schröder É. Ameres saisons. Tournai, Belgium: Casterman; 2008.
61. Hagimont O. Ça n'a pas l'air d'aller du tout ou Comment les crises de panique me sont tombées dessus et comment je m'en suis sortie. Paris: O. Jacob; 2012.
62. Pozla. Carnet de santé foireuse. Paris: Delcourt; 2016.
63. Mademoiselle Caroline, Cungi C. Chute libre: carnets du gouffre. Paris: Delcourt; 2013.
64. Gautelier A, Pennelle R. Des fourmis dans les jambes. 2012.
65. Pioli C. Globules et conséquences: petite histoire d'une leucémie. 2018.
66. Lubie L. Goupil ou face. Paris: Vraoum!; 2016.
67. Baur C. J'arrête de fumer. Paris: Delcourt; 2007.
68. Brijatoff A, Hoppenot C. J'peux pas j'ai chimio. 2019.
69. Lescot M-P, Benoît F. Jambon d'épaule: 18 mois en capsulite. 2016.
70. Baguet A. L'année du crabe: globules et raviolis. Paris: Vraoum!; 2015.
71. Baguet A. Après l'année du crabe: en attendant la récurrence. 2017.
72. Plée L. L'effet kiss pas cool: journal d'une angoissée de la vie. Paris: J.-C. Gawsewitch; 2011.
73. Dachez J, Mademoiselle Caroline, Vaslet F. La différence invisible. Paris: Delcourt; 2017.
74. Winston. L'âme et la matière. Paris: Éditions Delcourt; 2016.
75. Mademoiselle Navie, Lainé A. Moi en double. S.l.: Delcourt; 2019.
76. Gally. Mon gras et moi. Paris: Pocket; 2010.
77. Mathis J. Psychotique - Interview de Jacques Mathis par France 3 Grand Est [Internet]. 2019. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=q2fUpRjUMC4>
78. Blanchin M. Mon quotidien dans le coma: (quand vous pensiez que j'étais mort). 2015.

79. Konture M. Sclérose en plaques. Paris: L'Association; 2006.
80. Sibylline, Sicaud N. Sous l'entonnoir. 2011.
81. Stewart M, éditeur. Patient-centered medicine: transforming the clinical method. Third edition. London: Radcliffe Publishing; 2013. 426 p.
82. Miller WR, Rollnick S. L'entretien motivationnel: aider la personne à engager le changement. 2019.
83. Rabinowitz T, Peirson R. "Nothing is Wrong, Doctor": Understanding and Managing Denial in Patients with Cancer. *Cancer Investigation* [Internet]. janv 2006 [cité 20 août 2020];24(1):68-76. Disponible sur: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07357900500449678>
84. Vos MS, Putter H, van Houwelingen HC, de Haes HCJM. Denial and physical outcomes in lung cancer patients, a longitudinal study. *Lung Cancer* [Internet]. févr 2010 [cité 20 août 2020];67(2):237-43. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0169500209002141>
85. Tourette-Turgis C. Parcours de vie, rupture de santé : quand se maintenir en vie devient un projet. *Vie sociale* [Internet]. 2017 [cité 1 août 2020];18(2):91. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2017-2-page-91.htm>
86. Mullan F. Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer. *N Engl J Med* [Internet]. 25 juill 1985 [cité 20 août 2020];313(4):270-3. Disponible sur: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM198507253130421>
87. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition [Internet]. Washington, D.C.: National Academies Press; 2005 [cité 20 août 2020]. Disponible sur: <http://www.nap.edu/catalog/11468>
88. Shapiro CL. Cancer Survivorship. Longo DL, éditeur. *N Engl J Med* [Internet]. 20 déc 2018 [cité 20 août 2020];379(25):2438-50. Disponible sur: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1712502>
89. Mayer DK, Nasso SF, Earp JA. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *The Lancet Oncology* [Internet]. janv 2017 [cité 19 août 2020];18(1):e11-8. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470204516305733>
90. Cancer Survivorship. *N Engl J Med* [Internet]. 4 avr 2019 [cité 20 août 2020];380(14):1380-2. Disponible sur: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMc1900709>
91. 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]. juill 2012 [cité 26 août 2020];17(5):627-39. Disponible sur: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359105311427475>
92. 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]. mars 2010 [cité 26 août 2020];17(1):14-22. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s10880-009-9183-6>
93. 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]. juill 2015 [cité 20 août 2020];102(7-8):698-703. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0007455115001460>
 94. Delory-Momberger C, Tourette-Turgis C. Vivre avec la maladie: Expériences épreuves résistances. Le sujet dans la cité [Internet]. 2014 [cité 19 août 2020];N° 5(2):33. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2014-2-page-33.htm?ref=doi>
 95. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf
 96. HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique [Internet]. 2014. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide_annonce_diagnostic_web.pdf
 97. ANESM. Le soutien des aidants non professionnels - Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. 2014.
 98. Zachariae R, Pedersen CG, Jensen AB, Ehrnrooth E, Rossen PB, von der Maase H. Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. Br J Cancer [Internet]. mars 2003 [cité 20 août 2020];88(5):658-65. Disponible sur: <http://www.nature.com/articles/6600798>
 99. Thirioux B, Birault F, Jaafari N. Empathy Is a Protective Factor of Burnout in Physicians: New Neuro-Phenomenological Hypotheses Regarding Empathy and Sympathy in Care Relationship. Front Psychol [Internet]. 26 mai 2016 [cité 20 août 2020];7. Disponible sur: <http://journal.frontiersin.org/Article/10.3389/fpsyg.2016.00763/abstract>
 100. Swayden KJ, Anderson KK, Connelly LM, Moran JS, McMahan JK, Arnold PM. Effect of sitting vs. standing on perception of provider time at bedside: A pilot study. Patient Education and Counseling [Internet]. févr 2012 [cité 20 août 2020];86(2):166-71. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399111003053>
 101. Patel S, Pelletier-Bui A, Smith S, Roberts MB, Kilgannon H, Trzeciak S, et al. Curricula for empathy and compassion training in medical education: A systematic review. Lamm C, éditeur. PLoS ONE [Internet]. 22 août 2019 [cité 20 août 2020];14(8):e0221412. Disponible sur: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0221412>
 102. Howick J, Bizzari V, Dambha-Miller H. Therapeutic empathy: what it is and what it isn't. J R Soc Med [Internet]. juill 2018 [cité 20 août 2020];111(7):233-6. Disponible sur: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0141076818781403>
 103. Riess H, Kelley JM, Bailey RW, Dunn EJ, Phillips M. Empathy Training for Resident Physicians: A Randomized Controlled Trial of a Neuroscience-Informed Curriculum. J

GEN INTERN MED [Internet]. oct 2012 [cité 20 août 2020];27(10):1280-6. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s11606-012-2063-z>

104. Coisy F, Salzmann F. Les lectures de loisir influencent-elles l'empathie des internes ? une étude observationnelle transversale chez les internes du Languedoc Roussillon. Université de Montpellier; 2019.
105. Chez RA, Jonas WB. The challenge of complementary and alternative medicine. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* [Internet]. nov 1997 [cité 16 août 2020];177(5):1156-61. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0002937897700334>
106. Cazorla C, Zulian G. Les médecines complémentaires dans un contexte de soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs* [Internet]. 2014 [cité 16 août 2020];29(2):41. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-infokara-2014-2-page-41.htm>
107. Cruess RL, Cruess SR, Steinert Y. Amending Miller's Pyramid to Include Professional Identity Formation: *Academic Medicine* [Internet]. févr 2016 [cité 18 août 2020];91(2):180-5. Disponible sur: <http://journals.lww.com/00001888-201602000-00017>
108. George DR, Green MJ. Lessons Learned From Comics Produced by Medical Students: Art of Darkness. *JAMA* [Internet]. 8 déc 2015 [cité 18 août 2020];314(22):2345. Disponible sur: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2015.13652>
109. Williams I. Autography as Auto-Therapy: Psychic Pain and the Graphic Memoir. *J Med Humanit* [Internet]. déc 2011 [cité 19 août 2020];32(4):353-66. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s10912-011-9158-0>
110. Squier SM. Graphic Medicine in the University. *Hastings Center Report* [Internet]. mai 2015 [cité 8 juill 2020];45(3):19-22. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/hast.446>

TABLE DES ILLUSTRATIONS

| | |
|---|-----|
| Figure 1 : Procédé de double codage, Mental Representations, A. Paivio..... | 22 |
| Figure 2 : Intégration des résultats dans la méthode clinique de l'approche centrée patient selon Stewart . | 151 |
| Figure 3 : thématiques abordées dans chaque bande dessinée | 165 |
| | |
| Image 1 : L'Histoire d'Albert, Rodolphe Töpffer | 23 |
| Image 2 . Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat..... | 62 |
| Image 3 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt..... | 63 |
| Image 4 : Des fourmis dans les jambes © Renaud Penelle | 63 |
| Image 5 : Sclérose en plaques, Mattt Konture © Mattt Konture & L'Association | 63 |
| Image 6 : Sclérose en plaques, Mattt Konture © Mattt Konture & L'Association | 64 |
| Image 7 : Jambon d'épaule – 18 mois en capsulite, Fanny Benoit © Des ronds dans l'O..... | 64 |
| Image 8 : J'peux, pas j'ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles..... | 65 |
| Image 9 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions | 65 |
| Image 10 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat | 66 |
| Image 11 : J'peux, pas j'ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles..... | 66 |
| Image 12 : J'peux, pas j'ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles..... | 67 |
| Image 13 : Chute libre, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt..... | 67 |
| Image 14 : L'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions..... | 68 |
| Image 15 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions | 68 |
| Image 16 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 69 |
| Image 17 : L'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions..... | 69 |
| Image 18 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt..... | 69 |
| Image 19 : Psychotique, Jacques Mathis & Sylvain Dorange © Editions Delcourt | 72 |
| Image 20 : Chute libre, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt..... | 72 |
| Image 21 : J'peux, pas j'ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles..... | 73 |
| Image 22 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 74 |
| Image 23 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt..... | 75 |
| Image 24 : Ça n'a pas l'air d'aller du tout, Olivia Hagimont © Editions Odile Jacob | 76 |
| Image 25 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions | 76 |
| Image 26 : Chute libre, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt..... | 76 |
| Image 27 : Des fourmis dans les jambes © Renaud Penelle..... | 78 |
| Image 28 : L'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions..... | 78 |

| | |
|---|-----|
| Image 29 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 78 |
| Image 30 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat | 79 |
| Image 31 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt | 79 |
| Image 32 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt..... | 79 |
| Image 33 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt..... | 82 |
| Image 34 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 83 |
| Image 35 : J’peux, pas j’ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles..... | 83 |
| Image 36 : J’peux, pas j’ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles..... | 84 |
| Image 37 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 85 |
| Image 38 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 85 |
| Image 39 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 86 |
| Image 40 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat | 87 |
| Image 41 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt..... | 88 |
| Image 42 : Mon gras et moi, Gally © La boîte à bulles | 88 |
| Image 43 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions | 90 |
| Image 44 : La différence invisible, Julie Dachez & Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt..... | 90 |
| Image 45 : Psychotique, Jacques Mathis & Sylvain Dorange © Editions Delcourt | 91 |
| Image 46 : Mon gras et moi, Gally © La boîte à bulles | 91 |
| Image 47 : L’année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions..... | 92 |
| Image 48 : Chute libre, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt..... | 92 |
| Image 49 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 93 |
| Image 50 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat | 93 |
| Image 51 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 94 |
| Image 52 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat | 96 |
| Image 53 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt..... | 97 |
| Image 54 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt | 98 |
| Image 55 : Quand vous pensiez que j’étais mort, Matthieu Blanchin © Futuropolis | 98 |
| Image 56 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 99 |
| Image 57 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt | 102 |
| Image 58 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt | 102 |
| Image 59 : L’année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions..... | 103 |
| Image 60 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat | 103 |
| Image 61 : Sous l’entonnoir, Sybilline © Editions Delcourt..... | 104 |
| Image 62 : Sous l’entonnoir, Sybilline © Editions Delcourt..... | 105 |

| | |
|--|-----|
| Image 63 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 106 |
| Image 64 : J'peux, pas j'ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles..... | 106 |
| Image 65 : Psychotique, Jacques Mathis & Sylvain Dorange © Editions Delcourt | 107 |
| Image 66 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 108 |
| Image 67 : Ça n'a pas l'air d'aller du tout, Olivia Hagimont © Editions Odile Jacob | 108 |
| Image 68 : Quand vous pensiez que j'étais mort, Matthieu Blanchin © Futuropolis | 108 |
| Image 69 : Sclérose en plaques, Mattt Konture © Mattt Konture & L'Association | 109 |
| Image 70 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 110 |
| Image 71 : Chute libre, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt..... | 111 |
| Image 72 : Chute libre, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt..... | 111 |
| Image 73 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions | 111 |
| Image 74 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt | 112 |
| Image 75 : Ça n'a pas l'air d'aller du tout, Olivia Hagimont © Editions Odile Jacob | 113 |
| Image 76 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt..... | 114 |
| Image 77 : Sous l'entonnoir, Sybilline © Editions Delcourt..... | 114 |
| Image 78 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 115 |
| Image 79 : Mon gras et moi, Gally © La boîte à bulles | 116 |
| Image 80 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 117 |
| Image 81 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt..... | 118 |
| Image 82 : Chute libre, Mademoiselle Caroline © Editions Delcourt..... | 119 |
| Image 83 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 120 |
| Image 84 : J'peux, pas j'ai chimio, Alexandra Brijatoff & Camille Hoppenot © Marabulles..... | 123 |
| Image 85 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions | 124 |
| Image 86 : Quand vous pensiez que j'étais mort, Matthieu Blanchin © Futuropolis | 124 |
| Image 87 : Mon gras et moi, Gally © La boîte à bulles | 125 |
| Image 88 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions | 126 |
| Image 89 : Ça n'a pas l'air d'aller du tout, Olivia Hagimont © Editions Odile Jacob | 126 |
| Image 90 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt | 127 |
| Image 91 : Sous l'entonnoir, Sybilline © Editions Delcourt..... | 129 |
| Image 92 : Psychotique, Jacques Mathis & Sylvain Dorange © Editions Delcourt | 130 |
| Image 93 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 131 |
| Image 94 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt..... | 132 |
| Image 95 : Le cycle d'Inari, Winston © Editions Delcourt | 132 |
| Image 96 : Après l'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions..... | 132 |

| | |
|--|-----|
| Image 97 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions | 133 |
| Image 98 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat | 133 |
| Image 99 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 134 |
| Image 100 : Carnet de santé foireuse, Pozla © Editions Delcourt | 134 |
| Image 101 : Goupil ou face, Lou Lubie © Warum Editions | 135 |
| Image 102 : La parenthèse, Elodie Durand © Editions Delcourt | 136 |
| Image 103 : Jambon d'épaule, Pascale Lescot & Fanny Benoit © Editions Des ronds dans l'O | 137 |
| Image 104 : Des fourmis dans les jambes © Renaud Penelle..... | 137 |
| Image 105 : L'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions..... | 138 |
| Image 106 : Globules et conséquences, Catherine Pioli © Glénat | 140 |
| Image 107 : Mon gras et moi, Gally © La boîte à bulles..... | 140 |
| Image 108 : L'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions..... | 141 |
| Image 109 : Amères saisons, Etienne Schreder, © Casterman..... | 141 |
| Image 110 : Quand vous pensiez que j'étais mort, Matthieu Blanchin © Futuropolis..... | 143 |
| Image 111 : Après l'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions..... | 144 |
| Image 112 : Sclérose en plaques, Mattt Konture © Mattt Konture & L'Association | 145 |
| Image 113 : Après l'année du crabe, Alice Baguet © Warum Editions..... | 146 |
| Image 114 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt..... | 147 |
| Image 115 : Moi en double, Navie & Audrey Lainé © Editions Delcourt..... | 148 |
| Image 116 : Une plume à mon cerveau, Claude Sabadel, Editions Fabert | 161 |

ANNEXES

1. Tableau des bandes dessinées répertoriées

| # | Titre | Auteur | Matière | Maladie | Critère d'exclusion | Sous critère d'exclusion |
|----|---|---------------------------------------|----------------------------|------------------------------------|---------------------|---|
| 1 | Ambrès saisons | Etienne Schröder | Addictologie | Alcool | | |
| 2 | 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 | Crises d'angoisse | | |
| 3 | Carnet de santé foreuse | Pozla | Gastro-entérologie | Maladie de Crohn | | |
| 4 | Chute libre - carnets du gouffre | Madelmoiselle Caroline | Psychiatrie | Depression | | |
| 5 | Des fourmis dans les jambes | Arnaud Gauviller, Renaud Pernelle | Neurologie | SEP | | |
| 6 | Giabules et conséquences | Catherine Pivoli | Oncologie | Leucémie aiguë | | |
| 7 | Goupil ou fée | Lou Lubie | Psychiatrie | Troubles bipolaires | | |
| 8 | J'arrête de fumer | Call Baur | Addictologie | Arrêt du tabac | | |
| 9 | J'peux pas l'air ohmio | Alexandra Brijaloff, Camille Hoppenot | Oncologie | Cancer du sein | | |
| 10 | Jambon d'épaulé 18 mois en capsule | Marie-Pascal Lescot, Fanny Benoit | Rhumatologie | Capsulite rétractile | | |
| 11 | L'année du crabe | Alice Bagueit | Oncologie | Hodgkin | | |
| 12 | Après l'année du crabe | Alice Bagueit | Oncologie | Hodgkin | | |
| 13 | L'effet kiss pas cool - Journal d'une angossée de la vie | Leslie Pile | Psychiatrie | Angoisse | | |
| 14 | La différence invisible | Julie Duchez, Mademoiselle Caroline | Psychiatrie | Asperger | | |
| 15 | La parenthèse | Etiode Durand | Neurologie | Astrocytome / Epilepsie secondaire | | |
| 16 | Le cycle d'Inari | Winston | Neurologie | Paralyse | | |
| 17 | Moi en double | Névis, Audrey Léné | Endocrinologie - nutrition | Obésité | | |
| 18 | Mon gras et moi | Gally | Endocrinologie - nutrition | Obésité | | |
| 19 | Psychotique | Jacques Mathis, Sylvain Dorange | Psychiatrie | Troubles psychotiques | | |
| 20 | Quand vous pensiez que l'étais mort | Mithieu Blanchin | Neurologie | Coma, tumeur cérébrale, épilepsie | | |
| 21 | Soléroze en plaque | Méli Konture | Neurologie | SEP | | |
| 22 | Sous l'enfermeur | Sibylline | Psychiatrie | Depression | | |
| 23 | Aphasia terra incognita | Collectif d'auteurs | Neurologie | Epilepsie | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 24 | Ce n'est pas toi que j'aime | Fabien Trounés | Génétiq | Trisomie 21 | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 25 | Les pelles victoires | Yvon Roy | Psychiatrie | Autisme | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 26 | Le syndrome du petit pois | Domas | Gériatrie | Démence | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 27 | La Cordée du Mont Rose | Olivier Balez | Gastro-entérologie | Maladie de Crohn | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 28 | Journal d'un adieu | Pietro Scarnera | Reanimation | Reanimation | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 29 | Pilule bleue | Frederik Peeters | Infectiologie | Sida | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 30 | Le combat Ordinaire | Larcelen | Gériatrie | Démence | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 31 | CHAUVES | Desprez | Oncologie | Cancer du sein | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 32 | Vers la sortie (ou sorties de secours) [Special Exits] | Joyce Farmer | Gériatrie | Dépendance | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 33 | Té malade toi | Lina Gamache | Autre | Déficience | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 34 | Un caillou dans la chaussure | Ulric | Autre | Handicap | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 35 | Une chance sur un million | Cristina Durand | Pédagogie | Réanimation pédiatrique | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 36 | (Almère) | Raphael Terrier | Psychiatrie | Alcoolisme mère | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 37 | Fin décembre | Marianne Ralier | Oncologie | Cancer mère | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 38 | Le grand désordre - Alzheimer ma mère et moi [Tangles] | Sarah Lesvitt | Gériatrie | Alzheimer mère | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 39 | Un faux boulot | Le Cili vert | Autre | Encadrement de séjours handicapés | | Autobiographique : aidants ou soignants |
| 40 | Les deux vies de Baudouin | Fabien Trounés | Oncologie | Cancer (indéterminé) | | Autobiographique : aidants ou soignants |

| # | Titre | Auteur | Matière | Maladie | Critère d'exclusion | Sous critère d'exclusion |
|----|--|---|----------------------------|----------------------------------|---------------------|---|
| 41 | Moi de mère | Rodric Valambis | Psychiatrie | Alcoolisme maternel | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 42 | Anesthésie générale | Delphine Hermans et Michel Vandem | Oncologie | Cancer enfant | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 43 | La tendresse des pierres | Marion Fayolle | Autre | Mort | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 44 | Sous les bouclettes | Mileks, Guddé | Oncologie | Tumeur cérébrale | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 45 | Tombé dans l'oreille d'un sourd | Gregory Maîtreux et Audrey Levitre | Pédiatrie | Surdité enfant | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 46 | Seeds | Ross Madhantosh | Autre | Mort | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 47 | Journal d'une bipolaire | Guillon/Samson | Psychiatrie | Épistémologie (fille) | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 48 | Papa est un peu fatigué | Ville Flanta | Endocrinologie - nutrition | Diabète (fille) | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 49 | Mon père alcoolique et moi | Mirko Klouch | Psychiatrie | Alcoolisme (père) | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 50 | Le blues du médecin | Ian Williams | Autre | Non applicable | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 51 | Le syndrome de l'imposteur | Clare le Men | Autre | Non applicable | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 52 | Mille et une vies des Urgences | Baptiste Beaulieu | Autre | Non applicable | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 53 | Fables psychiatriques | David Cunningham | Psychiatrie | Non applicable | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 54 | Drequeule | Thom Fernier Ian Williams | Autre | Non applicable | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 55 | Le femme qui prenait son mari pour un chapeau. Voyage au pays du cerveau | Luzzani Fianna | Psychiatrie | Non applicable | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 56 | Lille Joséphine | Valérie Villieu, Raphaël Sarfali | Gériatrie | Non applicable | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 57 | L'anxiété - Quelle chose étrange | Sophie Standing, Steve Hennes | Psychiatrie | Anxiété | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 58 | La douleur - Quelle chose étrange | Sophie Standing, Steve Hennes | Autre | Douleur | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 59 | Le trauma - Quelle chose étrange | Sophie Standing, Steve Hennes | Psychiatrie | Traumatisme | Formal | Autobiographique ; aidants ou soignants |
| 60 | La chair de l'araignée | Marie Cellou, Hubert | Psychiatrie | Anorexie mentale | Formal | Non Autobiographique |
| 61 | La fille invisible | Emilie Villeneuve | Psychiatrie | Anorexie mentale | Formal | Non Autobiographique |
| 62 | A fleur de peau | Joël Alessandra | Généraliste | Neurofibromatose | Formal | Non Autobiographique |
| 63 | Le château des Russesaux | Frédéric Poncelet, Vincent Bernière | Psychiatrie | Toxicomanie | Formal | Non Autobiographique |
| 64 | Pedro et moi | Jude Wimick | Infectiologie | VIH | Formal | Non Autobiographique |
| 65 | Jo | Derb | Infectiologie | VIH | Formal | Non Autobiographique |
| 66 | L'avenir perdu | Annie Goetzinger, Jonsson, Andreas Knigge | Infectiologie | VIH | Formal | Non Autobiographique |
| 67 | L'accablante apathie des dimanches à croisés | Larhnef/Vassani | Oncologie | Cancer | Formal | Non Autobiographique |
| 68 | Bello Boob | Véronique Cazat & Julie Rocheteau | Oncologie | Cancer du sein | Formal | Non Autobiographique |
| 69 | Je suis sourd mais ce n'est pas contagieux | Sandrine Allier-Guilpin | Handicap | Surdité | Formal | Humoristique |
| 70 | Humour noir et hommes en blanc | Serre | Autre | Non applicable | Formal | Humoristique |
| 71 | Le colopathe | Breischer | Gastro-entérologie | Colopathe fonctionnelle | Formal | Humoristique |
| 72 | Parapléack | Fabbaro | Handicap | Tétraplégie | Formal | Humoristique |
| 73 | Eugène Héraliste | Duf | Médecine générale | Non applicable | Formal | Humoristique |
| 74 | Psychocarnard | Miguel Montenegro | Psychiatrie | Non applicable | Formal | Humoristique |
| 75 | Système sourd | Sandrine Allier-Guilpin | Handicap | Surdité | Formal | Humoristique |
| 76 | Fauteuil en siège | Paul Samanos | Neurologie | Tétraplégie | Formal | Humoristique |
| 77 | Le charme discret des pelles rouges | Paul Samanos | Neurologie | Tétraplégie | Formal | Humoristique |
| 78 | Parkinson Parade | Dochi et Serdu | Gériatrie | Maladie de Parkinson | Formal | Humoristique |
| 79 | Les dessins du silence | Adrien du silence | Psychiatrie | Autisme | Formal | Non narratif |
| 80 | Kancer Suira | Isabel Williams | Oncologie | Cancers | Formal | Non narratif |
| 81 | Comment ça va | Quentin Jourel | Autre | Vécu de l'hospitalisation | Formal | Non narratif |
| 82 | La fabrique des corps | Hélène Chochis | Handicap | Amputation Prothèses | Formal | Non narratif |
| 83 | Delicats prostate | Jean Hin | Urologie | Hypertrophie bénigne de prostate | Formal | Non narratif |
| 84 | Je commence lundi | Mademoiselle Caroline | Psychiatrie | Régime | Formal | Non narratif |
| 85 | Cancer made me a shallower person (Traduction française : Comment le cancer m'a fait aimer la tôle et les mots croisés : journal autobiographique en bande dessinée) | Myriam Engelberg | Oncologie | Cancer du sein | Origine | Non francophone |
| 86 | Stitches (Traduction : Sutures) | David Small | Oncologie | Cancer dans l'enfance | Origine | Non francophone |
| 87 | The hospital suite (Traduction française : Chroniques cliniques) | John Porcellino | Psychiatrie | TDC | Origine | Non francophone |
| 88 | Dani of a Teenage Girl. | Gloeckner, P. (2002) | Psychiatrie | Abus sexuel | Origine | Non francophone |
| 89 | Years of the Elephant. | Linhout, W | Psychiatrie | Deuil, suicide | Origine | Non francophone |
| 90 | Cancer vives (Traduction française : Cancer and the city) | Maria-Accolla Marchetto | Oncologie | Cancer du sein | Origine | Non francophone |

| # | Titre | Auteur | Matière | Maladie | Critère d'exclusion | Sous-critère d'exclusion |
|-----|--|-------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|------------------------------------|
| 91 | Graphie Reproduction, A Comics Anthology | Jenell Johnson | Gynécologie | Non applicable | Origine | Non francophone |
| 92 | My degeneration - A journey through Parkinson | Peter Durlup-Shoff | Neurologie | Parkinson | Origine | Non francophone |
| 93 | Lighter Than My Shadow | Green, K | Psychiatrie | Anorexie mentale | Origine | Non francophone |
| 94 | MsBies: Mania, Depression, Michelangelo and Me (Traduction française : Une case en moins - La depression, Michelangelo et moi) | Ellen Forney | Psychiatrie | Bipolarité | Origine | Non francophone |
| 95 | Rock Steady/Brilliant Advice from my Bipolar Life | Ellen Forney | Psychiatrie | Bipolarité | Origine | Non francophone |
| 96 | Monsters (Traduction française : Monstres) | Ken Dahl | Inféctiologie | Herpes | Origine | Non francophone |
| 97 | Out of the woods (Traduction française : Je vais mieux merci - Vaincre la dépression) | William Dzialan | Psychiatrie | Depression | Origine | Non francophone |
| 98 | How I made it to Eighteen (Traduction française : Kil de survie jusqu'à 18 ans) | Traci White | Psychiatrie | Depression adoléscente | Origine | Non francophone |
| 99 | The big skinny, how I changed my fatitude (Traduction française : Mince alors, à la recherche du petit poids) | Carol Lay | Psychiatrie | Obésité | Origine | Non francophone |
| 100 | The Alcoholic (Traduction française : Alcoolique) | Jonathan Ames | Psychiatrie | Alcoolisme | Origine | Non francophone |
| 101 | Alice in a mundo real (Traduction française : Alice au pays du réel) | Isabel Franc Susanna Martin | Oncologie | Cancer du sein | Origine | Non francophone |
| 102 | Traduction française : 3 grammes | Jisue Shin | Oncologie | Cancer ovarien | Origine | Non francophone |
| 103 | The CF Diaries | Andrew Godfrey | Généraliste | Mucoviscidose | Origine | Non francophone |
| 104 | Traduction française : Adieu mon utérus | Yukio Daids | Oncologie | Cancer du col utérin | Origine | Non francophone |
| 105 | Mom's cancer (Traduction française : Le cancer de maman) | Brian Fies | Oncologie | Cancer du sein | Origine | Non francophone |
| 106 | La guerre des félons | Lili Sohn | Oncologie | Cancer du sein | Origine | Hors France |
| 107 | Hypoxie | Laurent Dendry | Neurologie | Cancer du sein | Origine | Hors France |
| 108 | Arrêtes de jouer avec nos nerfs | Valérie Tessier | Neurologie | SEP ? Trismus ? | Qualité | Auto-édité |
| 109 | Pourquoi moi ? | Viviane Girard et Carine | Oncologie | Cancer indéterminé | Qualité | Auto-édité |
| 110 | La Boule à Zéro | Thierry Paranteau | Oncologie | Mélanome ? | Qualité | Auto-édité |
| 111 | Et puis j'ai eu un cancer du sein | Lamelouse | Oncologie | Cancer du sein | Qualité | Auto-édité |
| 112 | Deux ans plus tard (Hépatodénouveau fit) | Endymion | Endocrinologie | Blog, inachevé au moment de l'étude | Qualité | Blog |
| 113 | L'onglet incarné | JN | Inféctiologie | Ongle incarné | Qualité | Blog |
| 114 | Tu pourrais me remercier | Maria Skoun et Claire Marinet | Gynécologie | Violences sexuelles | Sujet | Gynécologie |
| 115 | Les crocodiles | Thomas Malhieu | Gynécologie | Violences sexuelles | Sujet | Gynécologie |
| 116 | De père en FIV | William Roy | Gynécologie | FIV | Sujet | Gynécologie |
| 117 | Rien ne se passe jamais comme prévu | Lucile Borce et Emma Tissier | Gynécologie | FIV | Sujet | Gynécologie |
| 118 | L'insémination artificielle (I) la FIV | Camille Van Belle | Gynécologie | FIV | Sujet | Gynécologie |
| 119 | In vitro veritas | Lapuss | Gynécologie | FIV | Sujet | Gynécologie |
| 120 | Ma vie avec un scientifique/la fertilité | Inda Desjardins | Gynécologie | Infertilité | Sujet | Gynécologie |
| 121 | 1001 choses à ne pas dire aux infertiles | Amandine Forgal | Gynécologie | Infertilité | Sujet | Gynécologie |
| 122 | Je veux un bébé tout de suite | Juliette Merris | Gynécologie | Infertilité | Sujet | Gynécologie |
| 123 | Vagin tonic | Lili Sohn | Gynécologie | Education sexuelle | Sujet | Gynécologie |
| 124 | Il fallait que je vous dise | Aude Memilliod | Gynécologie | IVG | Sujet | Gynécologie |
| 125 | Horizontale | Zidrou Jan Bosschart | Gynécologie | Grossesse | Sujet | Gynécologie |
| 126 | Je ne me suis jamais sentie aussi belle | Isabelle Bauhan, Maud Hoppa | Gynécologie | Grossesse | Sujet | Gynécologie |
| 127 | Encore ! C'est pas une mince affaire | Mademoiselle Caroline | Gynécologie | Grossesse | Sujet | Gynécologie |
| 128 | Devenir Maman, L'albarn de Ruby | Rou de Louis | Gynécologie | Grossesse | Sujet | Gynécologie |
| 129 | Corps de rêve | Capucine | Gynécologie | Grossesse | Sujet | Gynécologie |
| 130 | En attendant bébé | Gael | Gynécologie | Grossesse | Sujet | Gynécologie |
| 131 | Femmin Malher | Ann Malher | Gynécologie | Prématurité | Sujet | Gynécologie |
| 132 | Ecumes | Ingrid Chabbet, Carole Murel | Gynécologie | Fausse couche | Sujet | Gynécologie |
| 133 | Je veux un bébé, moi non plus | Corazza | Gynécologie | Grossesse | Sujet | Gynécologie |
| 134 | Journal d'une béatine | Marboub | Gynécologie | Grossesse | Sujet | Gynécologie |
| 135 | Mademoiselle : l'arme fatale | Eva Rollin | Gynécologie | Grossesse | Sujet | Gynécologie |
| 136 | Un quart né | Laetitia Rouel | Gynécologie | Infertilité | Sujet | Gynécologie |
| 137 | La légèreté | Catherine Neurtose | Psychiatrie | Stress Post-traumatique | Sujet | Événement public |
| 138 | 12 mois sans intérêt : Journal d'une dépression | Catherine Lepage | Psychiatrie | Depression | Impossible à se procurer | Impossible à se procurer |
| 139 | Confidences d'un pied cassé | Sabine Beaupon | Orthopédie - rééducation | Amputation jambe | Impossible à se procurer | Impossible à se procurer |
| 140 | Une plume à mon ciseau | Sabadi | Neurologie | AVC, aphasie | Formal | Autre format |
| 141 | Les aventures d'une fille qui avait tout le temps faim | Ayseline | Psychiatrie | Anorexie | Formal | Autre format |
| 142 | La soutenable légèreté de l'ère | Eleonore Coates | Gastro-entérologie | Appendicite | Sujet | Thème de la pathologie non central |

2. Échelle de Zarit (souffrance des aidants)

| Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau. | |
|--|-----------|
| Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère. | |
| Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse. | |
| Cotation : | |
| 0 = jamais | |
| 1 = rarement | |
| 2 = quelquefois | |
| 3 = assez souvent | |
| 4 = presque toujours | |
| À quelle fréquence vous arrive-t-il de... | |
| Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ? | 0 1 2 3 4 |
| Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent est dépendant de vous ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir tendu en présence de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ? | 0 1 2 3 4 |
| La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001 | |



www.alois.fr

3. Tableau des thèmes abordés dans chaque bande dessinée

| | 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'aide | 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 | | | ☆ | | ☆ | ☆ | | ☆ | ☆ | ☆ |
| Canet de santé foieuse | ★ | ★ | ★ | ★ | ★ | ★ | ★ | ★ | ★ | ★ |
| Chute libre – canets 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'Inai | | | ☆ | | ☆ | | | | ☆ | |
| 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

SERMENT D'HIPPOCRATE

du conseil de l'Ordre des

Médecins

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

SERMENT D'HIPPOCRATE **de la faculté de Montpellier**

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis(e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Respectueux(se) et reconnaissant(e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque.

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 bandes dessinées rédigées par des malades concernant leur parcours de soin, témoignant de leur expérience vécue de la maladie. Ces « pathographies dessinées » (de l'anglais *graphic pathographies*) sont étudiées par le groupe de médecins anglophones « Graphic Medicine » qui soulignent l'importance de les répertorier pour les étudier et les utiliser comme ressource dans le soin.

L'objectif de ce travail est d'analyser l'expérience vécue de la maladie dans les autopathographies dessinées francophones.

Nous avons réalisé une revue exhaustive par effet boule de neige (libraires et sites internet spécialisés) des autopathographies dessinées francophones consacrées au témoignage personnel de malades. 22 ouvrages autobiographiques ont été répertoriés. Leur contenu a été exploré par une analyse qualitative phénoménologique de type sémio-pragmatique du texte et analyse sémiotique des graphismes, avec triangulation par 2 chercheurs.

Ces ouvrages 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.

Cette approche originale permet une compréhension des expériences significatives pour les patients. Elle 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 et participer au développement d'une approche réflexive sur l'expérience vécue de la maladie, utile en pédagogie et dans le soin, pour les étudiants, les médecins, les aidants, et les patients.

Mots-clés : médecine graphique – médecine narrative – expérience vécue – bande dessinée – approche centrée patient