

L'Interdisciplinarité de la littérature médicale : Vers une éducation thérapeutique

Harmony Ezinne IBIAM

University of Uyo,
Uyo, Nigeria.

Résumé

Les sciences humaines ont été décrites comme une discipline morte, mais il y a de nombreuses études qui ont suggéré de nouvelles perspectives et approches, de nature et de notion hybrides, hétérogènes et interdisciplinaires dans les études en sciences humaines comme les humanités médicales. Depuis le début du XVIII^e siècle, l'une des principales activités menées dans le cadre des humanités médicales a été la constitution de bases de données, contenant des listes de romans sur la maladie ou les médecins, des œuvres de fiction et des autobiographies écrites par des médecins ou des patients, comme pour prouver et justifier l'existence du champ sans parler de l'essence thérapeutique. Sachant que la maladie d'un patient n'est pas seulement un phénomène biologique mais également sociopolitique, cette étude veut montrer le mariage de la littérature et la médecine qui mène à l'interdisciplinarité de la littérature médicale. Donc, d'une méthode descriptive et historique, cette étude vise à tracer l'histoire de la littérature médicale figurant comment les récits de maladie sont passés des textes littéraires traditionnels, surtout des proses aux bandes dessinées, connues sous le nom de médecine graphique et de pathographies. Elle va également évoquer les sous-genres de médecine graphique, exposer leurs engagements politiques pour montrer la relation symbiotique entre la littérature et la médecine qui résulte en l'éducation thérapeutique. À l'issue de cette étude, l'idée pertinente est de montrer la médecine graphique comme un genre de la littérature plus flexible qui peut informer la société de la maladie, montrer la souffrance d'un patient et inviter les soignants, les familles et la société à accompagner les patients à travers les maladies avec empathie, respect et soin efficaces.

Mots-clés: Littérature médicale, Interdisciplinarité, Médecine graphique, Education thérapeutique, Humanité médicale.

Introduction

« Les humanités médicales » est une discipline scolastique en évolution, un domaine d'enquête interdisciplinaire qui s'appuie sur l'histoire, la politique, la littérature, la théorie culturelle, le théâtre, la bioéthique, la religion et également étudie leurs interrelations (Purkayastha 494). Toutes ces disciplines commencent à s'immiscer dans la médecine lorsqu'il faut aller au-delà du diagnostic et du traitement de la

maladie. C'est ainsi que les arts et la littérature apparaissent aussi dans la médecine. La littérature et la médecine sont deux disciplines à mi-chemin entre les arts et les sciences, et la fécondité de leur dialogue est évidente dans la floraison de la médecine narrative, environ trois décennies après son apparition (Cabral & Mamzer 96). Donc, on ne peut pas parler de la médecine narrative sans parler de la littérature. La littérature comme miroir d'une société a pour mandat de refléter les maladies qui sont des réalités humaines physio-sociales ; les écrivains en tant que victimes, sympathisants et spectateurs de la maladie ont la responsabilité autoproclamée de les représenter de manière fictive ou non (Ajah 233). On peut représenter les maladies d'une manière fictive parce que la fiction opère comme un lieu crucial d'articulation de l'imaginaire biomédical - la zone dans laquelle s'articulent les investissements psychiques de la biomédecine (Squier 128). C'est ainsi que la littérature s'intègre dans la médecine.

Avant cette intégration de la littérature et médecine, il y a cette croyance de la morte des sciences humaines, mais de nombreuses études ont montré que de nouvelles perspectives et approches, de nature et de notion hybrides, hétérogènes et interdisciplinaires, sont utilisées dans les études en sciences humaines, donnant naissance à une nouvelle approche des études en sciences humaines, telles que les humanités écologiques, humanités spatiales, humanités médicales, humanités numériques etc. (Ajah 231). Ces nouvelles approches donnent naissance à ce que Green et al appellent « new modes of collaborative humanities scholarship » qui font partie des « Humanities Without Walls {HWW} » (297). Ces nouvelles approches et collaboration introduisent le mariage de la littérature avec la médecine.

Bien que la médecine ait fait des progrès fulgurants en matière de diagnostic qualifié, de thérapie efficace et elle ait également incorporé les connaissances et les méthodes de nombreuses disciplines scientifiques, sa capacité à reconnaître la souffrance humaine de la maladie semble avoir diminué et en tant que tels, les médecins se tournent maintenant vers les sciences humaines, plus particulièrement les arts et les études littéraires, pour réaliser des progrès tout aussi essentiels dans la compréhension des souffrances de leurs patients. Ces notions réalisent l'union sainte et consensuelle entre littérature et médecine qui a introduit l'idée de littérature médicale. Donc, les « littérature et médecine » peuvent être définies comme l'utilisation d'œuvres littéraires qui traitent de sujets médicaux dans le but de susciter un débat chez les professionnels de la santé (Thow & Murray 191). Ce domaine a enregistré depuis trois décennies, un certain nombre d'œuvres littéraires avec la maladie comme thème central.

Cependant, d'une méthode descriptive et historique, ce travail vise à mettre en évidence certains de ces textes littéraires en retraçant l'origine et le

développement des humanités médicales et de la littérature médicale. Cet article parlera aussi de l'émergence de bandes dessinées qui narrent des maladies c'est à dire des pathographies, et également discuteront de leurs sous-types et de la manière dont elles s'engagent pour assurer l'éducation thérapeutique.

L'histoire de la littérature médicale : un domaine interdisciplinaire

Les études interdisciplinaires en sciences humaines sont devenues beaucoup plus courantes depuis les années 1970 (Logan 965). Rohan McWilliam, discutant du phénomène dans le département d'histoire, l'appelle « the interdisciplinary tide of the post-1980 generation » (17), et le développement connexe du poststructuralisme, qui a balayé les sciences humaines soulevant des questions sur l'interprétation et la déconstruction des textes. Michel Foucault, dans cette célèbre citation de Naissance de la clinique, formule la maladie en termes de lisibilité et donc de lecture : « perçue par rapport à la mort, la maladie devient exhaustivement lisible ouverte sans résidu à la dissection souveraine du langage et du regard » (271), Il suffit de se rappeler qu'à sa base hippocratique la médecine était conçue comme un art, et qu'à travers les temps, la maladie se relate sous la forme d'une histoire, transmuée en récit clinique (Cabral & Mamzer 97). C'est à travers cette interdisciplinarité que la littérature médicale est née. Avant de parler de l'histoire de la littérature médicale, c'est nécessaire de parler de l'humanité médicale.

Donc, « les humanités médicales » entoure et englobe beaucoup de domaines et de disciplines et, comme l'ont dit Kirklin et Richardson, les humanités médicales peut être tenue pour englober toute interaction entre les arts et la santé (vx). Le souffle de cette définition n'est pas seulement rhétorique. Ainsi, les sciences humaines médicales servent de trois objectifs principaux qui sont : l'étude des aspects humains de la médecine à partir des disciplines artistiques traditionnelles de l'histoire, de la philosophie, de la sociologie et de la littérature ; l'intersection de la médecine et des arts créatifs ; et la formation de médecins plus perspicaces et compatissants. (Hocker 369). Cependant, la notion d'humanités médicales a commencé comme un mouvement et une association académique qui veut informer, sensibiliser et faire vivre cette discipline. Aux États-Unis, le lien généalogique entre l'éthique médicale et les sciences humaines médicales est facilement traçable dans l'histoire de plusieurs institutions et revues clés dont les noms ont changé pour refléter une évolution de la première vers la dernière. Un exemple est le journal *Bioethics Quarterly* dont le titre a été changé au *Journal of Medical Humanities and Bioethics* (1985) et il est finalement devenu simplement le *Journal of Medical Humanities* (1989) (Greco 5). Ce développement était l'émergence de l'éthique narrative. Deborah Kirklin dit que le but de l'enseignement des sciences humaines

aux étudiants en médecine est de leur restituer de nombreuses qualités de « bon sens » de compréhension empathique qu'ils finissent par perdre au cours de la formation médicale et qu'ils posséderaient normalement comme partie de leur expérience de vie, avant d'entrer à la faculté de médecine. Ce « bon sens de compréhension empathique » peut être développé quand les étudiants commencent à entendre les histoires des maladies et malades raconter par les souffrants eux-mêmes. Et c'est comme cela la notion de la médecine narrative était développée.

Rita Charon, interniste généraliste titulaire d'un doctorat en littérature et fondateur du *Narrative Medicine Program* à Colombie, définit la médecine narrative comme une médecine marquée par une capacité à comprendre des situations narratives complexes, y compris les situations entre le médecin et le patient, le médecin et lui-même ou elle-même, le médecin et ses collègues, et les médecins et la société (14). Donc, la médecine narrative est née en Amérique du Nord au début des années 1990 sous l'impulsion de Charon. La médecine narrative prône de replacer la relation thérapeutique dans un contexte individuel plutôt que simplement dans un contexte de description systématique de la maladie et de son étiologie (Kalitzkus et al 84). Elle invite, de ce fait, à la construction de nouvelles dynamiques de travail, à la croisée de savoirs et de compétences issues de disciplines différentes mais susceptibles d'apporter ensemble des éclairages particuliers sur ce qui, d'emblée, distingue et unit littérature et médecine : l'homme. Donc, Charon propose quatre mots-clés à travers lesquels sa démarche peut être résumée, et ils sont ; « empathy, reflection, profession and trust » (90). Chacun d'eux est indexés sur une dimension relationnelle du travail des médecins que la compétence narrative vise à améliorer. Ces quatre mots-clés se retrouvent dans les textes littéraires, ce qui nous conduit à la littérature et à la médecine.

« La littérature et la médecine » n'est pas un domaine qui a réclamé un nombre important d'étudiants. (Rousseau 406). Mais la revue « literature and medicine » a commencé à paraître en 1982 l'année suivant l'évaluation de Rousseau, et reste un lieu important pour de nouveaux travaux dans le domaine (Logan 964). Cette orientation de littérature et médecine se trouve actuellement bien implantée de l'Amérique (EUA, Canada, Brésil), à l'Europe (Royaume-Uni, Suisse, France, Portugal), selon Cabral & Mamzer (99), où un bon nombre croissant d'universités développent des recherches et proposent des cursus à son enseignement, démontrant l'importance des « acts of narration and performances, listening and interpretation... to good clinical practice » (Hurwitz & Spinozzi 21) Les études qui ont souligné la pertinence du corps en tant que site de naturalisation des conceptions reçues sur la différence sociale ont résulté du passage à des interprétations littéraires plus contextualisées. C'est ainsi que de nombreux textes littéraires racontaient les

maladies comme thème central ou sous-thème qui a amené les savants à étudier ces maladies.

Ces maladies représentées dans les textes littéraires sont devenues par la suite une source d'inspiration pour les chercheurs qui les ont analysées dans leurs articles et travaux universitaires. Certains de ces travaux universitaires ont ensuite été publiés dans de nombreuses revues de médecine et de littérature telles que *Physiology and the Literary Imagination : Romantic to Modern* de John Gordon. Il y a aussi *Reading the Bronte Body: Disease, Desire and the Constraints of Culture* de Beth Torgerson. Dans *Medical Women and Victorian Fiction*, Kristine Swenson se concentre sur la fiction de la fin de l'ère victorienne mettant en scène des femmes médecins. Sandra M. Archimedes s'appuie plus largement sur l'écriture médicale victorienne dans *Gendered Pathologies : The Female Body and Biomedical Discourse in the Nineteenth Century English Novel*, (4) donnant à cette œuvre une étude profonde dans le langage de la médecine victorienne. Dans *Fictions of Affliction : Physical Disability in Victorian Culture*, Martha Stoddard Holmes passe en revue les images du handicap féminin dans une gamme impressionnante de romans et d'ouvrages de non-fiction du milieu à la fin du siècle (7). Ces études ci-dessus ont utilisé des méthodes telles que le féminisme, la sociocritique pour faire valoir leur point de vue.

Ces orientations des études vers le présent entraînent une seconde faiblesse méthodologique ; nulle part nous ne trouvons que la littérature a influencé la médecine et a donc conduit davantage des chercheurs à essayer de redéfinir le sens et la fonction de la littérature médicale. C'est pourquoi dans un retentissant *Plaidoyer pour des « Humanités médicales »* (2001), Starobinski observe que : « l'approche humaniste n'est ni la concurrente ni le substitut de la médecine scientifique » mais qu'elle promeut une « réflexion élargie qui pense les finalités : le droit et le devoir, le lien social, la condition humaine et ce qui n'en peut être éludé » (7-8). Cela veut dire que l'humanité médicale réfléchit au double sens de refléter et discuter l'homme et sa présence dans le monde, son rapport aux questions complexes de la vie, de la mort, de la maladie dans ses dimensions personnelle, collective ou symbolique, la littérature constitue en effet en réservoir de références « vivantes » (Cabral & Mamzer 99), propices à l'objectivation sensible des aspects physiques et psychiques, sociaux et langagiers liés aux maladies, et elle offre ainsi un corpus précieux pour les programmes d'enseignement en humanités médicales. C'est ainsi que de nombreux textes tentent de raconter ces maladies pour apporter des connaissances sur l'origine de certaines de ces maladies, leur mode de transmission et l'attitude de la société envers les malades. C'est pourquoi ce travail essaie de mettre en évidence la

narration de la maladie à partir des genres de la littérature comme la littérature prosaïque.

Les récits de maladies dans la littérature prosaïque

La littérature est la source d'informations sur la nature et la source des émotions et du comportement humains et des récits de maladie, et augmente l'imagination et l'empathie (Oyebode & Pourgourides 348 ; Batistatou & Charalabopoulos 457). Les méthodes narratives sont largement appliquées en médecine. Les patients racontent leurs histoires à leurs médecins, qui racontent des histoires à leurs collègues lorsqu'ils présentent des cas et font face au patient comme un texte qui doit être interprété (McLellan 566 ; McLellan & Jones 109). Les études littéraires peuvent améliorer l'efficacité de la performance dans les aspects narratifs de la médecine. En outre, la littérature peut être utilisée pour fournir des points d'enseignement éthiques (Skelton et al 2002), en plus des récits de maladie des patients, il y a des thèmes de maladie et des images de médecins dans des romans bien connus ainsi qu'une abondante littérature écrite par des écrivains médecins tels que François Rabelais, John Keats, Sir A Canon Doyle, Anton Chekou, A.J Cronin Walker Percy (McLellan & Jones 110). Comme nous savons, la littérature depuis des temps immémoriaux a toujours été utilisée pour exprimer des maladies comme dans le livre *La peste* (1947), d'Albert Camus et *Germinal* (1885) d'Emile Zola. Il y a également *Le médecin malgré lui* (1666) et *Le malade imaginaire* (1673) de Molière. On aussi *Essay on Being ill* (1926) de Virginia Wolf, *The Magic Mountain* (1927) de Thomas Mann. *I promessisposi (Les fiancés)* de Mamzani, et *Le Hasard sur le toit* de J. Giono.

L'avènement du SIDA dans les années 1980 et le développement des maladies des mémoires comme Alzheimer sont à leur tour venus entériner le sentiment de déficit face aux modèles biotechniques (Cabral & Mamzer 100) et la valeur du récit comme élément structurant, le sens se jouant toujours de l'avant, même quand tout semble bouleversé. C'est ainsi qu'on a *Cytomégalo virus, Journal d'hospitalisation* (1992), ouvrage posthume d'Herve Guilbert (atteint par le virus du Sida). Il y a également *Devant ma mère* (2007) par Pierre Pachet. Récemment, Siddhartha Murkherjee a publié sa biographie médicale *The Emperor of all Maladies* (2010). Il y a également *The Immortal Life of Henrietta Lacks* (2011) de Rebecca Skloot. Il y a aussi des récits de maladie du récemment récompensé par le prestigieux prix littéraire au Canada : Vincent Cam et les Grecs Andreas Karkavitsas et Takis Sinopoulos (Batistatou et al 242), pour n'en nommer que quelques-uns. Ce sont tous des récits de maladie sous forme de prose, et ils ont la plupart du temps été utilisés et considérés comme des textes littéraires uniquement qui n'ont d'une manière ou d'un

autre été utile qu'à l'une ou l'autre des disciplines (médecine et littérature) sans effet thérapeutique. C'est pourquoi on se trouve très valable l'application de bandes dessinées ou de graphiques dans l'éducation du caractère des étudiants en médecine et l'éducation thérapeutique des patients et des soignants (Ajah 234). Ces bandes dessinées ou romans graphiques qui narrent les maladies nous introduisent à la médecine graphique.

La Médecine Graphique

La médecine graphique est le terme récemment inventé pour les bandes dessinées qui parlent de problèmes médicaux. Elle a été baptisée par le médecin britannique et le romancier graphique Ian William (Venkatesen & Saji 2922). La médecine graphique peut également être définie comme l'utilisation de bandes dessinées (récits graphiques) dans l'enseignement des sciences de la santé et les soins aux patients (Clar & Brault 3). La médecine et l'art sont déjà liés depuis la Renaissance avec des artistes travaillant en étroite collaboration avec des anatomistes et des chirurgiens (Biosaubin & Winkler 293). C'est pourquoi Joel Des Rosiers dit que la médecine et la littérature appartiennent parallèlement à la culture (71). Donc, les bandes dessinées ne sont pas réservées aux lecteurs jeunes ou réticents, elles sont devenues depuis les années 1980 un support littéraire très sophistiqué, car elles peuvent également contenir des perspectives et des informations en couches, utilisant à la fois des mots et des images offrant de multiples récits (Boney 3). Des récits graphiques sur les expériences personnelles de la maladie des patients et de leurs familles peuvent être utilisés pour illustrer ; la détresse, l'empathie et la collaboration entre les membres de la famille et les professionnels de la santé et ainsi que donner aux étudiants une expérience plus large de la santé et de la maladie.

Donc, la graphique médecine en tant qu'approche diversifiée et nouvelle des arts, de la littérature et de la médecine a inauguré de nouvelles manières d'aborder la maladie et ces « aspects of social experience that escape both the normal realms of medicine and the comforts of canonical literature » (Squier 130). Comme nous savons, la médecine graphique combine les principes de la médecine narrative avec une exploration des systèmes visuels de la bande dessinée, en interrogeant la présentation des signes et symptômes physiques et émotionnels au sein du médium. La médecine graphique en utilisant la licence créative et les potentialités de la bande dessinée, permet une exploration des significations multiples de la maladie (Venkatesen & Murali 611). Donc, Joyce Farmer est un des pionniers de médecine graphique (Cole E880), les autres sont MK Czerwick, Ian Williams, Susan Merrill Squier, Micheal J. Green, Kimberly R. Myers et Scott T. Smith. Ils ont introduit de différents types et genres de médecine graphique.

Les genres de médecine graphique

Le roman graphique et la bande dessinée sont des genres littéraires. Ces genres se considèrent plus flexibles dans les récits de maladie. C'est la bande dessinée médicale qu'on appelle maintenant la médecine graphique ou les pathographies qu'on étudie leurs sous genres. Donc, les sous genres de médecin graphique sont : l'autobiographie, la fiction, la mémoire médicale graphique et les pathographies infographiques (Ajah 236).

Autobiographie

La biographie est un récit de la série d'événements qui composent la vie d'une personne, tandis que l'autobiographie est un récit de la vie d'une personne écrit par cette personne. De nombreux récits graphiques sont essentiellement biographiques ou autobiographiques et cette catégorie a été baptisée « autobiographie » par Guillian Whitlock (Boney 6) parcequ'il n'y a pas de titres français de ce sous-genre. Ces romans de médecine graphique, nommés « autobiographies », sont écrite par les malades eux-mêmes ou parfois écrits par un membre de leurs familles. Quelques exemples sont : *Binky Brown meets the Holy Virgin Mary* (1972) de Justin Green, *Mom's Cancer* (2006) de Brian Fies, *Stiches* (2010) de David Small et ainsi de suite.

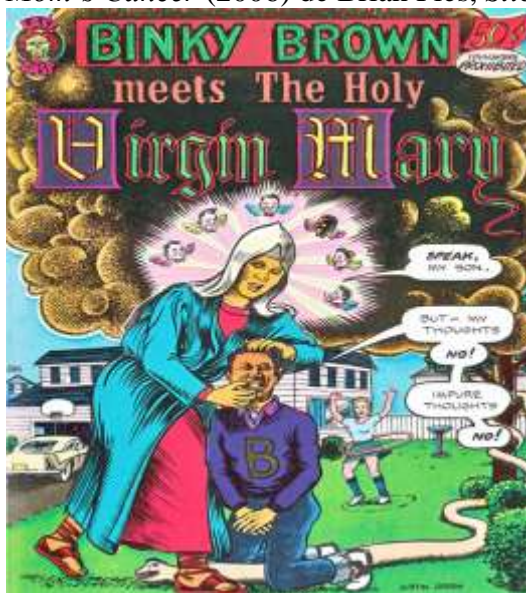


Figure 1 : page de couverture.



Figure 2. Mom's Cancer.

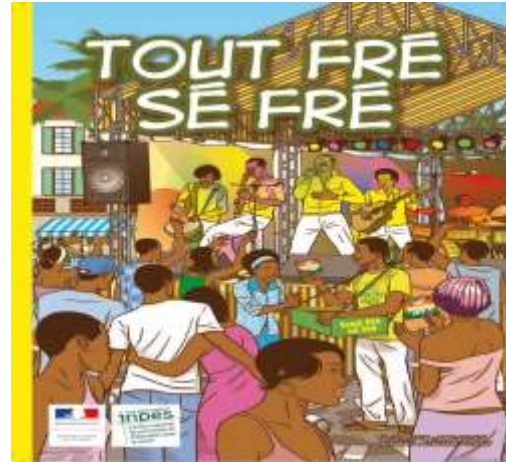
Le caricaturiste américain Justin Green est devenu le premier « visionnaire névrotique » à « décharger ses troubles psychologiques non censurés » sur les pages de *Binky Brown meets the Holy Virgin Mary*, une étonnante auto-flagellation de la culpabilité catholique et trouble obsessionnel compulsif (Spiegelman 5). En exposant le récit de sa souffrance, Green est devenu un exemple de ce qu'Arthur Frank appelle « The Wounded Storyteller » (20) : celui qui a vécu une expérience profonde et, par raconter l'histoire aux autres, a la capacité de se guérir. Green n'a été diagnostiqué avec un trouble obsessionnel compulsif qu'après la publication de sa bande dessinée.

Dans la figure 2, Brian Fies écrit une médecine graphique biographique en série intitulée *Mom's cancer* sur la bataille de sa famille pour surmonter le cancer métastatique de sa mère. Le texte aborde plusieurs thèmes comme la perplexité, l'effroi et le déplacement de maman ; son image corporelle changeante ; le coût du traitement ; et la communication inadéquate des experts en soins de santé. Ces soins ne sont clairement pas holistiques : les signes distincts de sa maladie métastatique sont traités par des médecins distincts, et maman pense que les différentes parties de son corps appartiennent à de différentes personnes. Donc, « l'autobiographie » a pour but de produire l'émotion de l'écrivain lui-même et elle s'épanouit pour inclure de nombreux types de représentation de soi.

La fiction

La fiction est la littérature sous forme de prose, en particulier de nouvelles et de romans, qui décrivent des événements et des personnes imaginaires. Les intrigues décrivent toujours des événements réels dans la société mais d'une manière imaginaire. La fiction est très utile pour raconter la maladie, parce que leurs récits semblent être largement assimilés comme des « faits » même lorsqu'ils sont explicitement étiquetés comme de la fiction et que le message qu'ils véhiculent peut avoir des effets durables sur les croyances et les comportements du lecteur (Farinella 106). C'est pourquoi Jo Banks n'a pas nié la force de la fiction en tant qu'outil pour donner du sens, et elle veut vraiment croire la preuve qu'une longue vie littéraire l'a aidée à faire face à l'état de son enfant et elle a fait référence à un corpus de littérature mûr pour l'exploration des sciences humaines médicales (101). Elle a conclu en disant que l'histoire de Pier, son fils, ressemble à « certain experimental fiction » (Banks « Life » 101). La plupart des médecines graphiques relèvent de cette fiction expérimentale, visant à raconter la maladie, à créer une prise de conscience de la maladie et à invoquer la sympathie pour les malades. Certaines fictions médicales graphiques sont *John Koutoukou : Le Sida tue, et alors ?* de Benjamin Kouadio et il y a aussi *Tout frère sé frère* de Marc Poitvin et Stephanie Pocrain.

BENJAMIN KOUADIO
LE SIDA TUE, ET ALORS?



John Koutoukou le sida tue et alors ? narre des mineures qui se prostituent encouragées par leurs parents qui campent le rôle de proxénètes. Le thème central de cette bande dessinée est l'insouciance de la jeunesse et de certains parents face au sida. Benjamin Kouadio a choisi le ton de l'humour pour faire passer un message qui lui est cher pour faire de la prévention.

Tout frère sé frère de Marc Poitvin et Stéphane Pocrain est un texte qui parle d'un jeune homme devenu séropositif et abandonné par des membres de sa famille et des amis. La ségrégation l'a fait dépendre uniquement de sa guitare et de sa musique comme compagnon. Mais sa mère est devenue une source pour éduquer ses frères sur la meilleure façon de gérer leur frère malade et de ne pas le séparer. Cette fiction graphique parle de la meilleure façon de rester avec les personnes atteintes du virus et de mieux les soigner. Donc, ces fictions graphiques ont leurs principaux objectifs visés par les auteurs tels que de prévention, de sanitaire, de vulgarisation et de promotion. La majorité de ces albums ont donc pour principal objectif de « faire de la publicité » (Girault 182) pour les préservatifs et pour le non-échange des seringues chez les toxicomanes. L'objectif principal du message de vulgarisation sur une maladie est d'initier la communication parents/enfants et familles/médecine pour que le patient et son entourage se sentent concernés par cette maladie et son traitement. Pour la fonction de promotion, ces albums sont réalisés pour faire de la publicité et pour donner une nouvelle image de leur produit (Girault 185). Toutes celles évoquées plus haut, sont les fonctions que ces fictions ont pu remplir en parlant du sida et de ses victimes, de la prévention et des conservateurs.

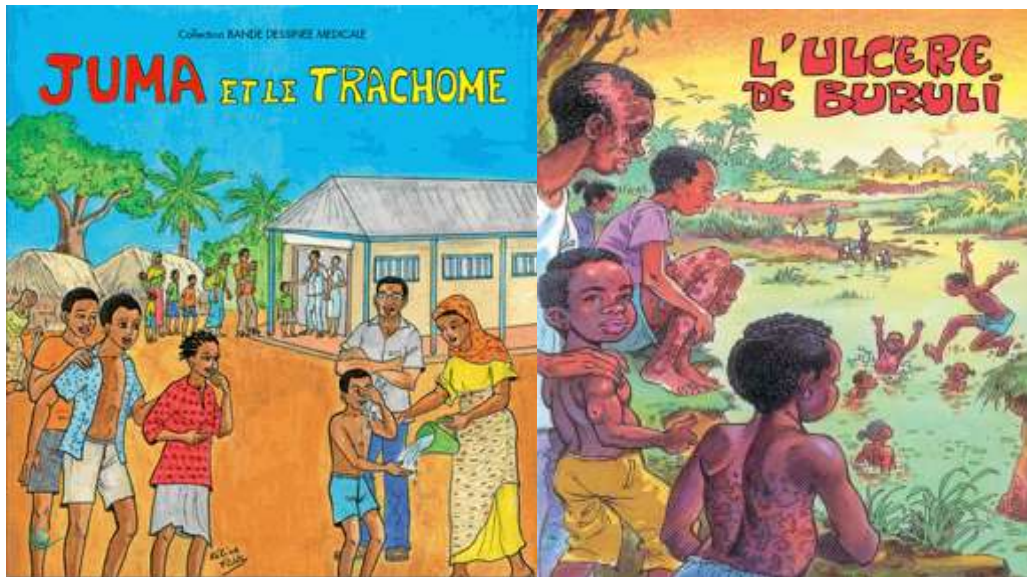
Les mémoires médicales graphiques

Un mémoire est un récit historique ou une biographie écrite à partir de connaissances personnelles ou de sources spéciales. *L'éclipse d'un Ange* (2013) de Pierrette Estingoy, Alain Cochet et Christophe Cléro peut être classé comme un mémoire médical graphique basé sur des événements réels (Ajah 239). C'est un court récit de Gabriel, un étudiant en physique à Villeurbanne, France. Gab, comme l'appellent affectueusement ses amis, dont Léa, une amie d'enfance, se lance dans une étude qui mène à l'expérience de la psychose. Pour montrer l'interdisciplinarité du texte et du genre, cette œuvre est rédigée par trois personnes de différentes disciplines ; Pierrette Estingoy est psychiatre, Alain Cochet est psychologue tandis que Christophe Cléro est infirmier. Donc, dans le texte on voit la définition de « psychose » qui annonce la préoccupation thématique du mémoire alors même que le texte commence par « un récit illustré sur les psychoses émergentes ».

Les pathographies infographiques

La pathographie infographique est un type de bande dessinée privilégié et adopté par les organismes de santé notamment en raison de sa simplicité esthétique, thématique et structurelle et généralement parce que la bande dessinée comble le fossé entre « orality and writing between tradition and modernity (Ajah, 236) et elle peut aider « ceux qui ne savent pas lire dans le cadre de campagnes de sensibilisation contre certains maux » (Sawadogo 57). La plupart de ces pathographies infographiques avec le mélange de mots et d'images tentent d'éduquer les gens sur la maladie, leur indiquant ainsi le mode de transmission, les moyens d'empêcher davantage la transmission et la préservation ou le traitement de la maladie. La plupart des médecines graphiques qui s'engagent dans tout cela sont : *L'ulcère de Buruli* de Mohammed Aouamri, *Juma et le trachome* de Keline Fitcher.

L'Organisation mondiale de la santé s'est impliquée dans la production de bandes dessinées liées à la santé pour l'éducation thérapeutique des patients, de la société et des soignants dans ses campagnes de sensibilisation sur les maladies. Plusieurs de ces bandes dessinées médicales par l'organisation mondiale de la santé appartiennent aux pathographies infographiques, elles sont : *Sachez préservez vos reins* par Ligue Rein et Santé et Amandine Wanert, *SIDA de Plateforme de Prévention du Sida* de Thierry Martin, *La BPCO (Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive)* de Jacqueline Ducrot et Patrick Larme. *Tout frère sé frère* de Marc Poitvin et Stéphane Pocrain et *John Koutoukou le sida tue et alors?* de Kouadio Benjamin sont à la fois des fictions et des pathographies infographiques.



Juma et le trachome narre l'histoire d'un problème des yeux qui menace des peuples qu'on appelle le trachome. Mabey, Solomon et Foster la définissent comme «the most common infectious cause of blindness. It is caused by ocular serovars of *Chlamydia trachomatis*» (223), dans les communautés défavorisées, où la surpopulation est généralisée et l'accès à l'eau et à l'assainissement est limité, la transmission est très courante. Le professeur de Juma est celui qui éclaire tous les jeunes sur la maladie.

L'ulcère de Buruli parle de l'ulcère qui affecte la peau des enfants. Dès la couverture du texte, on peut voir des enfants couverts de blessures dues à cette maladie appelée ulcère de buruli. L'OMS définit l'ulcère de Buruli comme une maladie chronique débilante causée par *Mycobacterium ulcérans* qui affecte la peau et parfois les os et la plupart des patients sont des enfants de moins de 15 ans (Ajah 237). C'est considéré comme «the third most prevalent mycobacteriosis after tuberculosis and leprosy» (Boleira et al 281). La majorité des cas d'ulcère de Buruli sont signalés en Afrique de l'Ouest et du Centre, bien qu'on le trouve également dans les Amériques, en Asie et dans le Pacifique occidental. Tous ces textes mentionnés sous ces genres peuvent être classés comme des pathographies infographiques parce qu'ils ont des pages limitées, de structures simplistes et des thèmes simples. Donc, quand on voit des médecines graphiques, on peut demander comment elles sont utiles pour l'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique des médecines graphiques

Pendant deux décennies, la littérature a été utilisée en médecine comme un outil de réflexion qui tente de combler le fossé entre la connaissance d'une maladie et la compréhension de l'expérience du patient de cette maladie, et la bande dessinée en fait partie de cette littérature. Versaci (10) fait l'éloge de la bande dessinée en tant que moyen de représentation unique et sophistiqué capable d'exprimer des thèmes thématiques et politiques formels de manière directement liée à leur poétique, leur positionnement culturel ou une combinaison fascinante des deux. À travers les mots et l'image se dessine l'univers du patient en examen ou en traitement (William 23). Entrer dans ce monde pourrait aider les professionnels de santé à s'imaginer à la place des patients.

Ainsi, la bande dessinée est un médium de communication particulièrement bien adapté car elle dépeint l'intériorité de l'expérience de la maladie tout en évoluant également en tant que lieu de connaissance par sa traduction et sa médiation de vérités émotionnelles et d'états effectifs affectés par la maladie. Mais, tout comme Banks nous a poussés à aller plus loin que notre notion habituelle de la littérature en tant qu'artefact culturel ou mode de communication, elle nous a également poussés à voir que la médecine aussi s'étendait au-delà de la simple rencontre avec un hôpital ou un bureau. En effet, elle a observé que la frontière entre littérature et médecine s'est même effacée comme dans le cas du rituel, qui peut être vu à la fois comme « performance (littérature) and healing (médecine) ou performance (littérature) et guérison (médecine) » (Banks « Editors » vii). Ainsi, Banks a trouvé l'histoire de Piers (son fils) un défi à raconter parce qu'elle a consciemment édité et réédité sa riche histoire, mais il y a des mystères, des ambiguïtés et des lacunes qui sont silencieux et longs à raconter, donc avec l'utilisation d'images et de textes, les bandes dessinées peuvent révéler des relations non exprimées, des émotions non exprimées, des possibilités non exprimées et même des perspectives alternatives reconnues (Banks « Life » 102).

Les bandes dessinées peuvent nous montrer des choses qui ne peuvent pas être dites (Squier 131), tout comme elles peuvent raconter des expériences sans s'appuyer sur les mots et dans leur juxtaposition de mots et d'images. Elles sont également capables de transmettre un sens beaucoup plus riche des différentes amplitudes auxquelles nous vivons toute performance de maladie, d'invalidité, de traitement médical ou de guérison. Ainsi, dans la bande dessinée, les mots et les images se combinent pour former quelque chose de nouveau, un médium condensé et puissant qui a la capacité de transmettre des histoires compliquées et une émotion intense (Leavitt 655). C'est pourquoi ils sont employés pour raconter des maladies chroniques créant ainsi une piste thérapeutique. Cette éducation thérapeutique ne

s'adresse pas seulement aux patients, mais aux professionnels de santé et à la société en général. Donc, la première chose que fait la médecine graphique dans l'éducation thérapeutique de la société, c'est d'abord parler de la maladie et de la façon dont elle se transmet. Cela se voit dans *L'ulcère de Buruli*.



Figure 3



Figure 4

Dans *L'ulcère de Buruli*, nous pouvons voir à travers les images des figures 3 et 4 que l'information sur la maladie se fait à travers une section de questions et réponses avec deux enfants sans nom : un garçon et une fille. Les éléments esthétiques sont démontrés dans ses images colorées et audacieuses, mettant en valeur un cadre de village et la forêt tropicale humide. Nous pouvons voir le virus qui cause l'ulcère est représenté avec un monstre au bas de la figure 4. Ce format de questions-réponses est également utilisé dans *Juma et le Trachome*. Et la plupart de ces médecins graphiques adoptent ce format afin de tout nous dire sur la maladie.



Figure 5

Les deux images sont des pages 4 et 6 de *Tout frère sé frère*, et la première image ne nous montre que les pensées du malade qui révèlent comment transmettre le sida et la deuxième image a été utilisée pour nous faire connaître les activités qui n'aideront pas à la transmission de la maladie, comme manger ensemble et jouer à des jeux et faire du sport ensemble comme montré dans *Plateforme prévention de sida* également, contribuant ainsi à réduire la ségrégation auxquels les malades sont confrontés, puis éduquer la société sur la façon de traiter les patients afin de ne pas nuire à leur santé mentale. Donc, l'éducation thérapeutique consiste à enseigner des patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique (Ambrosino 6). Cette éducation leur permet d'acquérir les connaissances et les compétences qui facilitent leur socialisation et la prise de conscience de particularités de leur problème de santé. Cette « médecine » graphique à visée thérapeutique doit aider les jeunes patients à mieux comprendre leur maladie et les conduire naturellement à une réflexion en

commun avec l'équipe soignant et c'est un des rôles de la médecine graphique comme nous pouvons voir dans la figure 6, cette image vient de la *Plateforme prévention du sida*, et nous pouvons voir comment une mère essaie de convaincre son petit-fils qui a attrapé le virus dès la naissance pourquoi il devrait continuer à prendre ses médicaments et à aller toujours à l'hôpital, et d'après ses paroles dans la dernière case de la figure 6 : « je sais très bien ce que j'ai maman. J'en ai entendu parler à la télé... et puis... à l'école aussi » (14), nous pouvons voir que beaucoup de sensibilisations ont été faites sur cette maladie à travers beaucoup de médias. Mais de sa colère, de sa dépression et de son visage abattu, nous pouvons ressentir son émotion déchirée et donc développer de l'empathie et de la sympathie pour lui.



Figure 6

Donc, l'éducation thérapeutique cherche à créer un partenariat entre le soignant et le patient (Ovando 44). Ce partenariat nécessite une communication de qualité fondée sur l'écoute. Le soignant doit être attentif pour répondre aux besoins du patient. Donc, les auteurs de médecine graphique aident également à dire à ces malades qu'ils peuvent vivre naturellement avec leur maladie, et c'est pourquoi, après avoir

montré à la société comment prévenir les maladies bronchiques en évitant de fumer, *La BPCO (Broncho, pneumopathie chronique obstructive)* montre que les malades peuvent encore vivre leur vie et effectuer leurs activités quotidiennes normalement : « Je comprends ton étonnement, Gaël, mais tu vois, on peut prendre l'avion même avec cette maladie à condition de prendre quelques précautions et d'avertir la compagnie aérienne » (16), ce sont les paroles de la victime, disant à l'enfant qu'il a sensibilisé que rien ne l'empêche de prendre l'avion, c'est-à-dire éduquer la société et les autres victimes sur la façon de vivre leur vie normale. C'est la même situation qu'on peut trouver dans *Sachez préserver vos reins* où on voit Marc, le père de la famille qui souffre du problème des reins voler et contrôler un drone à l'extérieur avec une télécommande même avec la maladie

Donc, l'éducation thérapeutique englobe toutes les pratiques éducatives : acquisition et développement des connaissances et des compétences indispensables pour que le patient lui-même gère sa maladie le mieux possible. À partir de notre corpus, nous pouvons voir que ces pathographies infographiques fournissent également aux médecins de nouvelles informations sur l'expérience personnelle de la maladie en particulier concernant les préoccupations que les patients pourraient ne pas mentionner dans un cadre clinique et les idées fausses sur la maladie et le traitement qui pourraient affecter « compliance and prognosis » (Green 574). L'éducation thérapeutique s'engage également à conseiller aux malades comment gérer leur maladie, à conseiller la famille et la société à mieux vivre avec leurs malades et également à éduquer et conseiller les professionnels de santé à mieux prendre en charge leurs patients grâce à la médecine graphique»

Conclusion

En tant qu'étude interdisciplinaire, la littérature et la médecine démontrent la fonction sociale de la littérature, qui se situe dans la jonction des sciences humaines, de la médecine et des sciences sociales. Nous savons que la maladie et les rencontres médicales sont une sarte de monnaie courante dans notre société. L'enquête des écrivains sur ces troubles de la santé démontre leur conscience des maux de la société et leur engagement envers le progrès social et humain. C'est ainsi que cette représentation de la maladie en littérature, est passée des textes littéraires prosaïques à la littérature graphique. Aujourd'hui, la médecine graphique perpétue la tradition underground en exposant le silence autour de certaines maladies et en suscitant une nouvelle vague de publications à la fois sur papier et en ligne.

Donc, à partir de notre corpus, nous pouvons voir comment ces fictions, autobiographies, infographies etc., dans le domaine des humanités médicales nous ont aidé à voir comment l'intervention des humanités a effectivement ouvert des

horizons plus larges pour les cliniciens spécialistes. Elle les a sans doute aidés à mieux comprendre l'affection du patient, le contexte historique de la maladie et les conditions socio-psychologiques qui ont pu la déclencher. Cette interdisciplinarité a aussi permis d'y apporter plus d'approches des textes littéraires en aidant à préserver les sciences humaines et en créant la relation symbiotique entre littérature et médecine.

ŒUVRES CITÉES

- Ambrosino, Florence. « Education thérapeutique d'un patient stomisé à son domicile » *Master 1 sciences Cliniques Infirmiers, Mémoire*. Ecole des hautes études en Santé publique (EHESP), 2012 :1-26.
- Ajah, Richard Oko. "Graphic Medicine: A study of Selected French and Francophone BDs for Therapeutic Education". *ITECOM, Across Disciplinary Boundaries*. Dakar: l'Harmattan, 3(2020): 231-251.
- Archimedes, Sandra M. Archimedes, Sondra. *Gendered pathologies: the female body and biomedical discourse in the nineteenth-century English novel*. Routledge, 2005.
- Banks, Joanne Trautman. « Editors Column » *Literature and Medicine*. Spring, 17(1) 1998: vii-xii.
- Banks, Joanne Trautman. « Life as a Literary Laboratory » *Literature and Medicine*. Spring, 21(1) 2002: 98-105.
- Batistatou, Anna, and Konstantinos Charalabopoulos. "The picture of Oscar X." *Nature* 455.7214 (2008): 834.
- Batistatou, Anna et al. "The Introduction of Medical Humanities in the Undergraduate Curriculum of Greek Medical Schools: Challenge and Necessity" *Hippokratia*, 14(4) 2010: 241-234.
- Boisaubin, Eugene V., and Mary G. Winkler. "Seeing patients and life contexts: the visual arts in medical education." *The American journal of the medical sciences* 319.5 (2000): 292 -296.

- Boleira, Manuel.*et al.* Buruli ulcer. *An Bras Dermatol*, 85 (3) 2010: 281-301
- Boney, Sara G. *Comics in Medicine explores educational, therapeutic uses of comic books*. UNK communications, 2015.
- Cabral, Maria de Jesus Reis & Marie-France Mamzer. « Le secret en Littérature et médecine : pour une éthique du partage » *Via Atlantica*. Sao Paulo. 29 (2016) : 95-123.
- Charon, Rita. « Narrative Medicine : Attention, Representation, Affiliation » *Narrative*, 13(3) 2005 : 261-270. Consulté en 07/11/2021 de <http://dx.doi.org/10.1353/nar.20050017>.
- Clar, Monique & Brault, Isabelle. *Graphic Medicine from Library to Classroom*. Faculté des Sciences Infirmières, Université de Montréal: CHLAABSC, 2013.
- Cole, Desmond. "Comic relief." *CMAJ* 184.16 (2012): E879-E880.
- Des Rosiers, Joel. « Médecine et Littérature » *Les écrits*. 152(2018) : 70-83
- Ducrot, Jacqueline et Patrick Larme. *La BPCO- Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive*. Paris : Éditions La FFA AIR et Chepe, 2014.
- Estingoy, Pierrette., Alain Cochet et Christophe Cléro. *L'éclipse d'un Ange*, Paris : Les Artambules, 2013.
- Farinella, Matteo. "The potential of comics in science communication." *Journal of science communication* 17.1 (2018): Y01. Consulté en 02/11/2021 de <https://doi.org/10.22323/2.17010401>.
- Fichter, Keline. *Juma et le trachome*, Paris : CHEPE, 2006.
- Fies, Brian. *Mom's cancer*. Abrams, 2011.
- Foucault, Michel. *Naissance de la Clinique*. Paris: PUF, 1963

- Frank, Arthur W. *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1997.
- Gordon, John. *Physiology and the Literary Imagination: Romantic to Modern*. Florida: Gainesville, 2003.
- Girault, Yves. « La communication médicale par la bande dessinée » *Culture Scientifique et Technique de l'entreprise Acte du colloque*. Rasse P., Giordan A., Girault Y. (eds). Z Editions, 302P, 1994: 180-185.
- Green, Micheal J. « Graphic Medicine: Use of Comics in Green Micheal J. Medical Education and Patient Care” *BMJ*, 2010: 573-577.
- Green, Harriett, Angela Courtney, and Megan Senseney. "Humanities Collaborations and Research Practices: Investigating New Modes of Collaborative Humanities Scholarship." *ACRL: AT THE HELM: LEADING TRANSFORMATIONS*, March 22-25, Baltimore, Maryland, 292-304. (2017).
- Green, Justin. *Binky Brown Meets the Holy Virgin Mary*. McSweeney's Books, 1972.
- Greco, Monica. "Logics of Interdisciplinarity: The Case of Medical Humanities." *Interdisciplinarity*. Routledge, 2013. 242-262.
- Hocker, clair. « Medical Humanities: A Brief Introduction » *Australian family physician*. 37(4) 2008:369-390.
- Hurwitz, Brian, and Paola Spinozzi, eds. *Discourses and Narrations in the Biosciences*. Vol. 8. V&R unipress GmbH, 2011.
- Kalizkus, Vera et al. « Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls and Practice” *Permanente Journal*. 13(1)2009: 80-86.
- Kirklin, Deborah LV. *The Search for Meaning in Modern Medicine*. The University of Manchester (United Kingdom), 2004.
- Kirklin, Deborah, and Richardson, Ruth eds. "Medical Humanities: A Practical Introduction." Royal College of Physicians, 2001.

- Kouadio, Benjamin. *John Koutoukou: le sida tue, et alors?*, Abidjan : Editions Eburnie, 2013.
- Leavitt, Sarah. "Images of Healing and Learning, *Tangles: An Illness Narrative in Graphic Form*" *Virtual Mentor: American Medical Association Journal of Ethics*, 16 (8) 2004: 625-655.
- Logan, Peter Melville. "Literature and Medicine: Twenty- five years later" *Literature Compass*. 5/5 (2008): 964-980.
- Mabey, David CW, Anthony W. Solomon, and Allen Foster. "Trachoma." *The Lancet* 362.9379 (2003): 223-229.
- McLellan, Faith M. "Literature and Medicine: Physician-writers." *The Lancet* 349.9051 (1997): 564-567.
- McLellan Faith M. & Jones Art. "Why Literature and Medicine?" *The Lancet* 348 (1996): 109-111.
- McWilliam, Rohan. « What is Interdisciplinary about Victorian History? » *Interdisciplinary Studies in the long Nineteenth Century*. 1(2005): 1-29. Consulté en 05/11/2021 de <http://www.9.bbk.ac.uk/>>
- Organisation Mondiale de la Santé. *L'ulcère de Buruli*. Illustration par MohammedAouamri, Espagne: ANESVAD, 2001.
- Ovando, Margarita Sanchez. *Recursos educativos en la educación terapéutica del joven paciente con enfermedad crónica*. Thèse de doctorat, Paris : Université René Descartes, 2006.
- Oyebode, Femi, and Christina Pourgourides. "Literature and Medicine." *The Lancet* 348.9031 (1996): 894.
- Poitivin, Marc & Stéphane Pocrain. *Tout frère s'écrit*. Ministère de la santé, Guyane. Ref. No. 3113-111815-B.

- Purkayastha, Shibashis. "Integrating Health and the Humanities Curriculum: A review of Literature on Medical Humanities" *Journal of Critical Reviews*. 7(12) 2020: 494-497.
- Rousseau, George S. "Literature and Medicine: The State of the Field." *Isis* 72.3 (1981): 406-424.
- Sawadogo, Moussa. 2002. « L'Afrique redécouvre la bande dessinée », *Le courrier ACP-UE*, juillet-août, 57-68.
- Skelton, J. R., J. A. A. Macleod, and C. P. Thomas. "Teaching Literature and Medicine to Medical Students, part II: Why Literature and Medicine?" *The Lancet* 356.9246 (2000): 2001-2003.
- Spiegelman, Art. Introduction in: Green J, d "Justin Green's Binky Brown Sampler", San Francisco. *Last Gap*, 1995: 4-8.
- Squier, Susan M. "Literature and Medicine, Future Tense: Making it Graphic." *Literature and Medicine*. The John Hopkins University press, 27.2 (2008): 124-152.
- Starobinski, Jean. « Plaidoyer pour des "Humanités Médicale" » in Danou Gérard (dir) *Littérature et Médecine, ou les pouvoirs du récit*, Paris : BPI, 2001 :7-8.
- Stoddard Holmes, Martha. *Fictions of Affliction: Physical Disability in Victorian Culture*. Corporealities, Ann Arbor, MI: University of Michigan, 2004.
- Swenson, Kristine. *Medical Women and Victorian Fiction*. Columbia, MI: University of Missouri, 2005.
- Thierry, Martin. *Plateforme Prévention du Sida*. Bruxelles, Ministère de la communauté Française, 2010.
- Thow, Morag & Murray Rowena. « Littérature et Médecin en Kinésithérapie: formation et pratique » *Mémoire (Ann Kinesither)* 21(4) 1994 :191-197.
- Torgerson, Beth E. *Reading the Bronte Body: Disease, Desire and the Constraints of Culture*. New York:Palgrave Macmillan, 2005.

Venkatesan, Sathyaraj, & Sweetha Saji. "Rhetorics of the visual: graphic medicine, comics and its affordances." *Rupkatha Journal on Interdisciplinary Studies in Humanities* 8.3 (2016): 0975-2935.

Venkatesan, Sathyaraj, & Chinmay Murali. "Infertility Comics and Graphic Medicine" *Perspectives in Biology and Medicine*. John Hopkins University Press. 61(4) 2008: 609-621.

Versaci, Rocco. *This Book Contains Graphic Language: Comics as Literature*. London: Bloomsbury Academic, 2007.

Wanert, Amadine. *Sachez préservez vos reins?* Une publication Ligue Rein et Santé de www.amadinewanert.com. 2015.

William, Ian. "Graphic Medicine: Comics as Medical Narratives" *Medical Humanities*, 38(1) 2012: 21-27, consulté en 02/09/2021 de <http://dx.doi.org/10.1136/medhum2011-010093>.

Zola, Émile. *Germinal*. 1954. 499.

About the Author

Harmony Ezinne IBIAM is a doctoral student in the Department of Foreign Languages, University of Uyo, Uyo, Nigeria. Her research interests are in New Literary Criticism, War narratives and multimodal literature. She can be reached via her e-mail address harmonyibiam@gmail.com or her Mobile: +2347068093163.