

Auteurs: Béatrice de Revières et l'association CHARGE Enfant Soleil

Présentation de l'outil

Un petit livret-album de 8 pages de BD (format A5) inséré dans une couverture cartonnée.

Cette BD répondra aux questions spontanées, que se posent les patients, les familles, le grand public en général sur le syndrome CHARGE.

L'idée est venue à la suite de la lecture des 4 pages en BD décrivant le naevus géant, encartées à la fin de l'album « Tout un cirque », production de l'association ANNA.

La BD Charge se déclinera en petits chapitres, qui traitent chacun d'une question.

Sur la couverture, on trouvera en complément :

- un texte descriptif du syndrome, rédigé à partir de la fiche Orphanet Grand Public et du livret produit par le CRESAM de Poitiers, centre de référence pour le Syndrome.

- les liens utiles pour en savoir plus sur le Syndrome, Association CHARGE, CRESAM, ...

Porteurs du projet

Le projet BD CHARGE est porté par l'Association CHARGE Enfant Soleil qui l'a voté lors de sa dernière Assemblée Générale.

Quand la filière TETECO a lancé un appel à projets « Outils de formation et d'information », l'Association CHARGE Enfant Soleil a postulé et a eu la chance d'être retenu et entièrement financé par la filière.

Mise en route du projet BD Charge



Déroulement

Le scénario de la BD s'appuie sur un travail préalable de recueil des questions spontanées auprès du public. Cette action a été lancée par l'association CHARGE auprès de ses adhérents, qui ont relayé la demande auprès de leur entourage.

La base de données de questions est aujourd'hui prête à être travaillée par des médecins référents, qui, sur cette base, établiront une liste de sujets/chapitres/questions et les réponses associées. Cette liste constituera la trame scénaristique de la BD.

Nos médecins référents, le Pr Véronique Abadie, spécialiste du Syndrome CHARGE et le Dr Béatrice de Revières de l'association Anna.

La trame scénaristique sera ensuite confiée à un graphiste de BD, Patrick Ballet, auteur de l'album « Tout un cirque ».

Intérêt de l'outil

Le point fort du projet est de s'appuyer sur la lisibilité et l'accessibilité de la BD. L'image dessinée retient l'attention et est associée pour le lecteur au plaisir, à l'évasion.

Ce média est donc tout particulièrement adapté pour « alléger » l'approche d'un sujet complexe et émouvant, tel que le handicap. En effet, le dessin donne toute liberté pour jouer sur l'humour, le décalage, et a le pouvoir d'expliquer, de donner à voir, sans effort pour le lecteur, des situations complexes.

Une BD étant scénarisée, elle permet de raconter une histoire, ici le vécu des patients porteurs du syndrome CHARGE et leur rapport au reste du monde.

Nous souhaitons que les patients, les familles, les professionnels puissent s'appuyer sur cet outil à la fois plaisant et sérieux, pour faciliter les situations d'échange, de prise de contact, d'explications qui jalonnent la vie quotidienne.