

# Le théâtre pour aider les patients diabétiques

L'hôpital Saint-Joseph souhaite pérenniser cet accompagnement artistique

L'expérience remonte au mois de mai. Déjà. Mais elle s'est avérée tellement concluante que le Dr Lise Dufaitre cherche désormais à la pérenniser. " *J'ai une patiente qui m'a dit : 'moi, il me faudrait ça tous les mois !'* ", sourit la diabétologue de l'hôpital Saint-Joseph à Marseille (8<sup>e</sup>), très impliquée dans l'organisation de ces sessions d'accompagnement artistique pour ses patients diabétiques de type 1. Des sessions pour 5 à 6 malades animées par le Théâtre du vécu ( *lireci-dessous* ), en trois temps: le premier jour chacun est invité à évoquer son rapport au diabète en écrivant un dialogue entre lui et une autre personne ou sa maladie, le deuxième jour, chacun échange avec le metteur en scène Marcos Malavia pour façonner la représentation de



Le Théâtre du vécu a déjà accompagné 6 patients diabétiques de type 1 suivis à l'hôpital Saint-Joseph, pour que chacun écrive et mette en scène un dialogue autour de son rapport à la maladie. /PHOTO DR

**"Grâce aux comédiens, les patients se sentent totalement compris."**

DR LISE DUFAITRE, DIABÉTOLOGUE

cette scène, enfin le troisième jour deux comédiens la jouent devant l'ensemble des participants et les soignants. Résultat: " *une empathie incarnée* ", résume Lise Dufaitre. " *Les comédiens prennent les émotions et vont les renvoyer aux patients qui se sentent totalement compris, alors qu'ils ne se sentent*

*pas toujours entendus, soutenus comme ils voudraient, même par les aidants* " poursuit-elle. D'autant qu'ils cherchent aussi, bien souvent, à épargner leurs proches. " *Omn'est pas reconnu, insiste Anthony, 38 ans, diabétique de type 1 depuis l'âge de 10 ans. Les gens confondent diabétiques de type 1 et 2 alors que ça n'a rien à voir, on devrait avoir un autre nom parce que 'diabétique', c'est un nom rigolo, on le banalise et on le résume à 'il a mangé trop de sucre'. C'est pas ça. Et la problématique c'est pas les piqûres, c'est pas de ne pas manger de sucre, c'est la charge mentale.*

*Même quand on est jeune, on n'a pas l'insouciance.* " *Un patient diabétique de type 1, il a perdu sa tranquillité, acquiesce le Dr Dufaitre. Même nous, soignants, on ne se rend pas compte de tout ce qu'il y a dans leur cerveau.* " Ce que confirme Béatrice, 50 ans dont 38 "avec" le diabète: " *On n'a aucun répit, on vit dans la surveillance constante, sans avoir le droit à l'erreur ni à des extras. Du lever au coucher, on a un œil sur ça.*

**"C'est mieux que d'aller voir un psy."**

BÉATRICE, PATIENTE PARTICIPANTE

Si personne, pour l'heure en tout cas, ne peut les dispenser de cette vigilance, le Théâtre du vécu leur a permis de lâcher prise. De se libérer, un peu, en exprimant leur ressenti, en le mettant en scène. Car ils ont fait partie des premiers patients marseillais à tenter l'expérience, en visio, grâce à des financements de laboratoires pharmaceutiques. " *Jouer une action, ça dédramatise, estime Anthony. Extérioriser un problème, c'est déjà le calmer. Puis il n'y a pas que sa scène, il y a aussi le fait de voir celles des autres, ça fait du bien.* " *"C'est très gênant d'évoquer sa maladie de-*

*vant des gens qu'on ne connaît pas, mais en partageant on se rend compte qu'à un moment ou à un autre, on ressent les mêmes émotions: la colère, le sentiment d'injustice, la peur, l'incompréhension...* " prolonge Béatrice. *On se reconnaît dans ce que les autres ont écrit. Et ça rassure de voir qu'on n'est pas tout seul. D'abord extérieurement, parce qu'on a tous une pompe à insuline, un capteur glycémique, mais surtout intérieurement. Même ceux qui aujourd'hui ont accepté la maladie sont passés par là. C'est une bouffée d'oxygène, même si c'est beaucoup d'émotions. C'est un moment suspendu, une expérience éphémère avec une introspection qui, elle, s'est poursuivie.* " Et de conclure: " *C'est mieux que d'aller voir un psy parce que là t'es acteur, tu écris, tu as le bonheur de voir ton histoire mise en scène. Si ça pouvait être remboursé par la sécu, étendu à toutes les maladies chroniques...* "

Un avis qui partage pleinement Lise Dufaitre, qui pourrait faire des émules en neurologie, en pneumologie ou encore en rhumatologie. Et aimerait également que des soignants, comme elle, puissent bénéficier de cet outil. Reste à trouver des financements, encore et toujours.

Audrey SAVOURNIN

## C'est quoi le diabète de type 1 ?

En France, 3 millions de personnes sont diabétiques, dont 10 % de type 1. Bien moins connue que le diabète de type 2, cette maladie auto-immune se déclare généralement chez des patients jeunes et attaque le pancréas, qui ne sécrète alors pas l'insuline nécessaire pour que les cellules absorbent le glucose (sucre), leur carburant. D'où un excès de glucose dans le sang qui peut avoir de graves conséquences comme l'insuffisance rénale. Pour maintenir un taux de glucose moins délétère, ces personnes sont contraintes à le vérifier très régulièrement et à s'injecter de l'insuline pour le réguler. En hyperglycémie, le patient a très soif, est très fatigué et risque une crise d'acétone qui peut être mortelle. Mais c'est l'"hypo" qui l'angoisse le plus: son rythme cardiaque s'accélère, il a les mains qui tremblent, besoin de s'allonger et de manger du sucre... Mais pas trop pour ne pas rebasculer en "hyper". Sous pression, les patients diabétiques de type 1 sont deux fois plus déprimés que la population générale et pourraient souffrir d'un stress post-traumatique.

## Un outil précieux face aux maladies chroniques

" *Une mise en perspective d'un traumatisme* ", c'est ainsi que le metteur en scène Marcos Malavia définit le Théâtre du vécu. Un processus créatif pensé il y a près de 20 ans, pour répondre à la demande du Pr Jean-Philippe Assal, diabétologue suisse, lui-même diabétique de type 1, spécialiste de l'éducation thérapeutique. En quête d'une démarche artistique permettant d'accompagner des malades chroniques, il s'est appuyé sur Marcos Malavia avec qui il a imaginé ce travail en trois temps: écriture, mise en scène et représentation par des comédiens professionnels. Mais qu'on ne s'y trompe pas: " *On ne prétend pas être art thérapeutes, on reste à notre place d'artistes, d'accompagnateurs, en tandem avec les soignants.* " *n*Étant que metteur en scène, il épaula les patients lors des deux premières étapes, avant que les acteurs de la compagnie Mona Lisa Klaxon donnent vie au récit.

Avec brio, à en croire les soignants et les participants marseillais, à la fois épatés et émus aux larmes par leur performance. " *Le théâtre, en soi, est une espèce de miroir de la société, de l'autre, de soi-même*, note Marcos Malavia. *On restitue ça.* " Depuis deux décennies donc, une en France à l'hôpital universitaire Pitié-Salpêtrière, essentiellement avec le Pr émérite de diabétologie André Grimaldi. Il y organise une session chaque mois, chaque fois avec des patients diabétiques de type 1 différents, mais l'ou-



Le Théâtre du vécu est utilisé depuis près de 20 ans. /PHOTO DR

til a aussi été utilisé pour des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou de polyarthrite. Il a également permis d'accompagner des mamans d'enfants drépanocytaires suivis à l'hôpital Necker à Paris. Des personnes obèses, amputées, souffrant de douleurs chroniques, d'un cancer du sein, d'une insuffisance rénale ou encore d'alcoolisme, ainsi que des soignants en partie impuissants face à ces maladies chroniques qu'ils ne peuvent guérir ou encore

des humanitaires. Et le développement de la visio permet d'élargir les possibilités. C'est après avoir tenté l'expérience à distance pendant le confinement que le Pr Grimaldi a suggéré au Dr Dufaitre de faire de même avec ses patients, depuis Marseille. " *On pourrait y intervenir sans problème une fois par mois et même créer une équipe dédiée* " explique le metteur en scène, lui-même "épaté" par l'efficacité du distanciel. " *C'est aussi puissant que quand les patients sont présents*, constate-t-il. *Peut-être parce qu'avec la pandémie, notre rapport à la vidéo a changé. Et depuis chez eux, ils sont plus en confiance.* " Ils n'ont d'ailleurs pas de mal à se livrer, malgré la peur de la page blanche: " *90% ont cette appréhension et 99% écrivent leur texte.* " Ils y racontent souvent l'annonce de leur maladie, leurs difficultés à vivre avec elle ou leur sentiment d'être incompris.

Une confiance bénéfique dans la durée d'après deux publications scientifiques qui concluent à " *une résonance intérieure qui permet de mieux comprendre la maladie et d'aller vers l'acceptation* ", résume Marcos Malavia. " *Undéclic qui permet de faire un certain deuil. L'annonce d'une maladie chronique, c'est la fin d'une vie. Il faut soigner la maladie mais aussi le fait d'être malade. Avec des outils pour accompagner le traumatisme et permettre au patient d'être actif dans cette résilience.* "

A.S.