

« Éducation thérapeutique »

« Lettre à mon Diabète »

‘Letter to my Diabetes’

M. PopelierService de diabétologie,
Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière,
AP-HP, Paris.**Résumé**

Favoriser l'expression du vécu émotionnel du diabète participe à la construction d'une alliance thérapeutique entre patients et soignants. Une forme d'approche narrative consiste à proposer à des patients diabétiques de type 1 d'écrire une lettre à leur diabète, comme s'il s'agissait d'une personne. Cet exercice d'écriture permet une mise à distance réflexive vis-à-vis de la maladie qui peut aider le patient à trouver une place plus ajustée vis-à-vis du vécu de son diabète. La possibilité de lire « la lettre à mon diabète » au sein d'un groupe de patients et de soignants crée un partage émotionnel dont les effets semblent favorables, notamment sur la relation de soin. Nous partageons ici l'expérience de cette pratique narrative développée au sein d'un programme d'éducation thérapeutique pour patients diabétiques de type 1 dans le cadre d'une hospitalisation de semaine.

Mots-clés : Éducation thérapeutique – lettre - thérapie narrative - alliance thérapeutique - vécu émotionnel - diabète de type 1.

Summary

Promoting expression of emotional experience of diabetes contribute to build therapeutic alliance between patients and health caregivers. A way of narrative expression consists to propose to type 1 diabetic patients to write a letter to their own diabetes. This “written workshop” is helpful to find an adjusted distance between emotions and disease. The opportunity to share the letter with a group of others diabetic patients and caregivers may provide a positive emotional experience. We report our experience of this narrative approach in a patient education program proposed to type 1 diabetic patients during a 5-day hospitalisation.

Keys-words: Patient education – letter - narrative therapy - therapeutic alliance - emotional experience - type 1 diabetes

L'expression du vécu émotionnel de la maladie : un des piliers de l'alliance thérapeutique

- Comme l'analysent Hervé Breton et Silvia Rossi dans ce dossier thématique [1], les récits des personnes atteintes de maladies chroniques éclairent sur l'expérience intime de leur vécu et, à ce titre, leurs partages avec les soignants participent à nourrir l'alliance thérapeutique.
- L'intérêt de favoriser l'expression du vécu de la maladie ne fait pas polémique, même si, comme le pointe Grégoire

Lagger *et al.* dans un article récent de cette revue [2], l'éducation thérapeutique des patients (ETP) est prise dans « une tension entre alliance thérapeutique et techniques pédagogiques ».

- Sur le terrain, que ce soit dans le cadre organisé de programmes d'ETP ou, plus généralement, dans le cadre de consultations « ordinaires » avec des patients diabétiques, la préoccupation pour le soignant de recueillir là où en est la personne dans sa relation avec sa maladie est une étape essentielle. En effet, rien ne pourra se (co)construire sans avoir pris le soin, bien sûr de connaître ses

Correspondance**Marc Popelier**Service de diabétologie
Bâtiment E3M
Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière
47-83 Boulevard de l'hôpital
F-75651 Paris cedex 13.
marc.popelier@aphp.fr

obstacles et ses ressources pour se soigner, mais également ses représentations de la maladie, le cheminement depuis son annonce, et comment la personne s'en est « arrangée ». Les méthodes exploratoires du vécu émotionnel sont nombreuses, à commencer par l'écoute réflexive ou les groupes de parole. Le recours à des outils comme le Photolangage® ou à des techniques d'Art-thérapie dont le support se décline en fonction des expertises à disposition (expression graphique [dessins, peinture], danse ...) sont autant de possibilités. Dans l'approche narrative, le patient est invité à écrire à propos de sa maladie, ce qui implique « une mise en mots » des pensées et des émotions qui vise à « externaliser » le problème, en l'occurrence le diabète. Le récit, par sa dimension réflexive, facilite la transformation d'un monde intérieur un peu flou en mots définis et à trouver la bonne distance avec la maladie, ni trop près, ni trop loin.

• Les thérapies narratives se sont développées dans le champ de la médecine à la fin du XX^e siècle, notamment sous l'impulsion du Pr Rita Sharon, à l'Université Columbia de New York (États-Unis) [3]. À la même période, le Pr Jean-Philippe Assal, un des pionniers de l'ETP, a développé à Genève (Suisse), en collaboration avec Marcos Malavia, auteur, metteur en scène, et comédien, « *Le théâtre du vécu* » [4]. Cette approche d'expression du vécu émotionnel de la maladie repose sur la création de saynètes à partir d'un texte écrit par le patient à propos de sa maladie ; le texte est alors transformé pour être joué par des comédiens, dirigés par le patient lui-même aidé par un metteur en scène professionnel, pour traduire au mieux l'intention sur le plan théâtral. La représentation qui en est issue est partagée entre patients participants à ce processus et équipe soignante. Une des limites de ce procédé très riche sur le plan de la force émotionnelle qu'elle génère et de la revalorisation narcissique qu'elle permet, est la mobilisation de moyens importants : locaux, troupe de théâtre rodé à cette pratique, disponibilité en temps de l'équipe soignante... Une approche alternative est née de cette contrainte, et dans le service de

Les points essentiels

- Favoriser l'expression du vécu émotionnel de la maladie est une composante de la démarche d'éducation thérapeutique du patient.
- Proposer l'écriture d'une « Lettre à mon diabète » ouvre la possibilité pour le patient de prendre de la distance vis-à-vis de son vécu afin de mieux l'ajuster.
- La lecture de cette lettre est une opportunité de partage entre patients et soignants, ce qui renforce l'alliance thérapeutique.

diabétologie du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière (AP-HP, Paris), nous avons mis en place depuis plusieurs années, parallèlement à des sessions de théâtre du vécu, des ateliers que nous avons nommés « Lettre au Diabète ».

Les ateliers « Lettre à mon diabète »

• Nous disposons d'une Unité d'hospitalisation de semaine où nous accueillons des diabétiques de type 1 en groupe de six personnes. L'éducation thérapeutique y a une large place. Le planning des ateliers est établi en amont, mais nous tentons d'ajuster leurs contenus à partir des bilans partagés menés le premier jour avec les patients. L'apprentissage de l'insulinothérapie fonctionnelle et son appropriation individualisée, la place et le maniement des outils thérapeutiques issus des nouvelles technologies, les « compétences de sécurités », sont au menu de la semaine. Nous tentons de favoriser les échanges entres pairs dont les effets sur la mobilisation des « savoirs », difficilement dissociables de l'apport pédagogique des soignants, sont essentiels.

• Parallèlement, nous invitons les patients dès le premier jour à l'écriture individuelle au cours de la semaine d'une « Lettre à mon diabète ». La surprise, voire une certaine réticence, est parfois au rendez-vous de cette proposition un peu « décalée ». Mais, nous nous sommes aperçus que « le temps » était facilitant. La bienveillance, l'écoute authentique des soignants, l'alchimie qui se développe au sein du groupe au fur et à mesure de la semaine, permettent de tisser un lien de confiance et favorisent la levée de certaines résistances à ce travail tout d'abord introspectif. La consigne est la suivante : raconter ce

que vous avez à dire à votre diabète aujourd'hui, comment avez-vous évolué avec lui, en convoquant possiblement des anecdotes. Cela consiste donc à parler à son diabète comme dans un journal intime, en s'adressant à lui à la première personne, sans injonction de performance littéraire. Il s'agit de s'arrêter un moment pour réfléchir et ressentir au plus près ses émotions dans cette relation à la maladie, dont l'importance conditionne la façon de se soigner, tout autant que le savoir-faire technique. Une aide pour la mise en forme de l'écriture chez certains patients en difficulté est proposée.

• D'emblée, nous annonçons qu'après cette phase d'écriture, les « auteurs » seront invités à une séance de partage où les lettres pourront être lues, par le patient lui-même ou par une personne de leur choix parmi les participants, c'est à dire les autres patients du groupe ou un des membres de l'équipe soignante. Dans ce processus, nous insistons sur le caractère confidentiel de cette lecture partagée et sur son caractère facultatif, même si nous encourageons le groupe à mener dans son intégralité cette expérience narrative.

– En pratique, la séance de lecture se tient la veille de la séparation du groupe, c'est à dire après trois jours de vie « en communauté ». Côté soignant, l'infirmière et le médecin de l'unité sont présents afin de favoriser l'expression du ressenti des uns et des autres à la lecture ces lettres. À notre sens, il ne s'agit pas d'une séance de « psychothérapie de groupe » et à ce titre, il n'y a pas de psychologue présent.

– Histoires d'hypoglycémies, de culpabilité, de succès, d'inquiétude, d'insuline, de plaisirs sucrés ou de frustration, de rapports aux autres, aux soignants... Une large place est faite à ce moment si singulier qu'est l'annonce du diagnostic.

« Éducation thérapeutique »

Et il n'est pas rare dans ces récits qu'à la colère et aux insultes, succède un certain apaisement, une réconciliation entre soi et le diabète. Sur la forme, les styles sont variés, associant humour et gravité, les récits prenant parfois la forme de poème ou de mise en chanson. Le plus souvent, la lettre garde un format épistolaire classique.

- Le processus de transformation possible du vécu émotionnel de la maladie, voire cathartique, est bien difficile à évaluer. Nous recueillons systématiquement les témoignages des patients. Ceux-ci sont très hétérogènes, allant du soulagement d'avoir dit « deux mots » à leur diabète et d'avoir libéré des pensées enfouies, à la reconnaissance d'avoir été entendu dans son expérience intime de vie avec la maladie. Beaucoup de patients font part du caractère émotionnellement difficile de l'exercice, tant pour l'écriture que pour la lecture. Et c'est pourtant ce moment de partage émotionnel qui est le plus souvent mis

en avant positivement par les participants. Une étude, à partir notamment d'analyses qualitatives d'entretiens menées et interprétées par des psychologues rompus à cette technique, est en cours.

Que faire de ces lettres « après coup » ? Certains souhaitent la faire figurer dans le dossier, d'autres préfèrent la conserver ou la détruire. Nous réfléchissons à fabriquer une boîte aux lettres symbolique...

- Cette « courrier-thérapie » est impliquante pour les patients, mais également pour des soignants peu préparés à accueillir cette charge émotionnelle, ce qui rend compte – peut-être – d'une résistance à ce que cette approche narrative se soit d'avantage diffusée. Le bénéfique reste certes difficile à quantifier, mais il nous semble majeur chez certains patients en termes d'alliance thérapeutique. Et comme l'énonçait Hannah Arendt, « *tous les chagrins sont supportables si on en fait un conte ou si on les raconte* » [5] !

Certains patients ont accepté de partager certains extraits de leur courrier.

Déclaration d'intérêt

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.

Références

- [1] Breton H, Rossi S. Récits de vie, réciprocity des savoirs et éducation thérapeutique du patient. *Médecine des maladies Métaboliques* 2017;11:612-5.
- [2] Lagger G, Haenni Chevalley C, Lasserre Moutet A, et al. L'éducation thérapeutique du patient : une tension entre alliance thérapeutique et techniques pédagogiques. *Médecine des maladies Métaboliques* 2017;11:72-6.
- [3] Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med* 2004;350:862-4.
- [4] Assal JP, Malavia M, Roland M. De la mise en scène à la mise en sens. À la convergence de la mise en scène et de la médecine. Paris: L'Harmattan; 2009.
- [5] Arendt H. Condition de l'homme moderne. Traduction de Georges Fradier. Collection Agora, Paris: Pocket; 2002.

Extraits de lettres

• Lettre 1

« *Mon diabète,*

... Je t'aime un peu, beaucoup, passionnément, à la folie, pas du tout ...

A la folie quand je constate qu'il n'y a pas de sucre dans :

Le vin, les Huitres, Les Saint-Jacques à l'échalote, le foie gras, le steak de thon romarin, la côte de bœuf florentine... »

BM

• Lettre 2

« *Cher Gustave,*

Tu as débarqué dans ma vie de manière très vicieuse. Les médecins ne t'ont pas vu arriver et tu t'es insinué en moi sans vague ni remous, tel un Pokémon malfaisant. Tu as eu raison de ton père, mon pancréas, qui subsiste comme il peut... »

LL

• Lettre 3

« *Cher Diabète,*

... et puis la règle a juste changé. Avant, c'était savourer la gaufre gandujia-chantilly de chez Amorino et c'est tout, maintenant il s'agit de faire la bonne dose d'insuline et de savourer la gaufre gandujia-chantilly de chez Amorino. Pour l'instant, tu n'as pas gagné, et j'ai l'espoir que tu ne gagneras jamais ».

HB

• Lettre 4

« – Vous, Mademoiselle S, acceptez-vous de prendre pour époux, Monsieur le diabète de type 1, le 21 Mars 2001 et promettez-vous de l'honorer et de le chérir jusqu'à ce que la mort vous sépare ?

– Euh... j'ai pas dit oui là ...

– Si quelqu'un doit s'opposer à cette union qu'il se lève maintenant ou se taise à jamais

– Moi, moi ! Ah merde la perf, 'argh, j'peux pas me lever... À plus de force...

À 17 ans, tu m'as fait découvrir les légumes... »

MS

• Lettre 5

« *Comment dire... ? On a deux mots à se dire, là, c'est l'occasion...*

...tu as bien choisi ton hôte on plutôt ton otage...Tu m'as mis à terre, un peu tôt d'ailleurs, 12 ans, tu aurais pu attendre mon salaud... Alors j'ai fait tout ce que tu n'aimes pas, je ne t'ai pas donné ton insuline enfin pas comme il fallait... Mais bon, toi l'indélogeable, l'exigeant, Mòssieur l'équilibriste jamais content, si t'es toujours là et que tu comptes le rester, c'est que tu fais partie de la maison, de moi, alors tu es un peu moi, mais qu'en partie seulement, crois pas que je me réduis à toi, petit con. On navigue ensemble, mieux réconciliés. Allez, je t'invite, je t'intègre, il m'a fallu 20 ans, t'es coriace et t'as gagné, j'avais prendre soin de toi, j'avais prendre soin de moi ».

VG

Extraits de lettres (suite)

• Lettre 6

« *Cher diabète,*

... J'ai vite compris que je ne devais pas te combattre mais apprendre à cohabiter avec toi, sale gosse. Mais comme dans toute collocation, il y a des règles... Etant donné que je ne peux pas t'abandonner dans un fleuve, je t'accepte et je vivrai avec toi. Mais je te préviens, je suis coriace, et avec ma nouvelle acolyte la pompe, prends garde à toi... Je t'embrasse et te souhaite bon courage si tu as encore l'intention de me terrasser. Force et honneur, ton hôtesse ».

LL

• Lettre 7

« *Cher diabète,*

C'était quoi cette soif terrible ? Étrange. Prise de sang, 2 heures après, le téléphone. C'est le Doc. « Vos analyses sont très mauvaises. C'est grave » me dit-il. Il me demande de faire mes valises et me demande où sont mes parents. Et que « je suis trop petite pour comprendre ». 3 heures d'attente. J'ai attendu 3 heures sans réponse. 3 heures à penser à tous les trucs stupides et importants que je n'aurai pas le temps de faire. Est-ce que je meurs là ? Je pleure. Mon frère pleure, pendant 3 heures. Ma mère arrive, je lui raconte. Elle appelle le Doc. « C'est tout ? » dit-elle au téléphone. Elle s'accroupit et me regarde. Elle me dit que je suis diabétique. Comme le copain de Papa qui fait du rugby. Yannick, il est beau, il est sportif ! Ça va mieux... ».

CB

• Lettre 8

« *Salut mon diabète,*

Ecoute je te propose qu'on se tutoie, puisqu'on se connaît depuis 23 ans... L'image que j'ai eu de toi quand le vieux médecin de Montagne est venu frapper à 22 heures pour nous dire que j'avais 4 grammes de sucre dans le sang à jeun et qu'il soupçonnait que tu étais là, l'image que j'ai eu, c'est celle de Jean Baptiste. Jean Baptiste, c'était un gamin de ma classe de CP qui avait la Polio. En CE1, il n'était pas là au premier septembre, et on nous disait qu'il viendra Jeudi, puis Lundi. Finalement, il n'a pas fait sa rentrée. Il avait des lunettes, des béquilles et il est mort ».

MB

• Lettre 9

« Salut mon diabète,

... Et puis finalement, à 20 ans, je suis partie un mois et demi en Amérique Latine. Là, j'ai compris que si je m'organisais, alors je pouvais tout faire, même si tu étais dans les parages. Ça m'a vraiment rassurée...

Et ce boulet je le traîne derrière moi, je sais qu'il est là, je ne peux pas y couper. Je fais juste ce qu'il faut pour qu'il ne me fasse pas trébucher : BOULET !...

... Maintenant, je suis prête à prendre le temps de le regarder, prête à lui trouver de l'intérêt, prête à avoir à cœur qu'il se sente mieux. Mon p'tit boulet, je crois qu'aujourd'hui, je devrais être enfin prête à te prendre dans mes bras ».

MB

• Lettre 10

Mon cher petit diabète,

Voilà bientôt 7 mois que nous avons fait connaissance, le 19 Juillet 2014, date mémorable car il s'agissait de l'anniversaire de ma grande sœur (sympa). C'est par cette chaude journée d'été que tu m'as menée aux urgences, faible, déshydratée et assoiffée comme je ne l'avais jamais été. Tu as été bien malin de jouer de ma naïveté. Mais sache que c'est la dernière fois... Tu m'as inspiré la meilleure idée d'application smartphone que j'ai pu avoir. Ceci n'est pas une déclaration de guerre contre toi, mon petit diabète, mais une déclaration de paix ».

CL

• Lettre 11

LE DIABETE ET LA LANTUS

- Maître Diabète sur une hypo perchée
- Tenait un patient en otage.
- Dame Lantus par la glyquée attirée
- Lui tint à peu près ce langage :
- Comme vous êtes jolie,
- Comme vous êtes loin de l'hypo !
- Sans mentir, si cette glycémie
- Ne baisse pas illico,
- Il n'est d'autre secours
- Que d'aller à l'hosto.

MR