

L'art au-delà de la thérapie : lorsque patients et prestataires de soins partagent la scène

Benedetta Barabino, Marcos Malavia, Jean-Philippe Assal

L'acte de soigner nécessite une connaissance approfondie de la biomédecine, une médecine fondée sur des preuves objectives. Soigner implique aussi de respecter une autre dimension fondamentale, celle de la relation soignant-soigné. Balint a étudié l'écart entre l'identité professionnelle des médecins et la réalité des patients : un océan de non-dits sépare leurs mondes respectifs. Une autre dimension est celle de l'éducation thérapeutique qui a comme objectif d'aider les personnes à devenir plus autonomes. Dans ces trois aspects des soins, la relation entre patients et médecins n'est jamais égale. Les soignants restent les 'experts', les personnes sous leurs soins sont demandeurs, et restent bien souvent isolés avec leur maladie. Cette solitude est néfaste. Le domaine de l'expression artistique peut offrir un lieu d'échange où par l'écriture, le théâtre, la musique, la danse et la peinture, etc., les prestataires de soins et les patients peuvent s'exprimer librement et devenir ainsi égaux.

Il est communément admis que les prestataires de soins écoutent mal leurs patients. Ce manque de dialogue interfère avec la qualité de la prise en charge. L'utilisation croissante de la technologie informatique contribue à la substitution progressive de la relation médecin-patient par la relation médecin-ordinateur-patient. L'absence de dialogue en «face à face» entrave le développement de relations humaines efficaces.

La médecine souffre aussi d'elle-même : les contraintes de temps, la pression de l'organisation, l'hyperspécialisation et la recherche d'efficacité peuvent empêcher les échanges entre médecins et patients.

Il y a un besoin urgent de renforcer des activités communes où prestataires de soins et patients puissent partager certains aspects de leurs expériences de vie. Dans ce processus, les concepts rigides sont brisés en libérant les traits communs d'humanité qui lient les partenaires.

Expression artistique et changement de rôle

L'expression artistique est un moyen efficace pour partager l'expérience de vie. Elle offre un espace où patients et prestataires de soins peuvent découvrir un terrain commun, une relation de type adulte à adulte, une relation égalitaire et respectueuse. Elle leur offre un espace unique où la création peut les mener au-delà de leur condition et au-delà de leur profession.

Ce regard croisé permet au soignant de développer une capacité d'observation de la complexité dans laquelle vit le patient et chez ce dernier cette démarche peut enclencher un sentiment accru de responsabilité. Ce processus peut certainement renforcer l'empowerment des patients et des prestataires de soins dans leurs identité et rôles respectifs.

“ **Un metteur en scène professionnel accompagne les participants tout au long de ce processus complexe et structuré.** ”

Sous les feux de la rampe...

En 2002, Jean-Philippe Assal, diabétologue, et Marcos Malavia, metteur en scène, ont élaboré un atelier dans le but de permettre aux patients et à leurs prestataires de soins d'exprimer et ainsi partager leurs expériences de vie par l'écriture et la mise en scène.

Depuis, plus de 160 participants ont pris part à ce processus de création : patients atteints de maladies et de situations chroniques (diabète, obésité, insuffisance rénale, amputation, cancer, douleur due à une perte d'un membre, anorexie, maladies cardio-vasculaires, dépression) et les prestataires de soins qui les accompagnent.

Les ateliers de trois jours réunissent cinq à huit personnes dans un déroulement en cinq étapes :

- Le premier jour, les participants écrivent un texte (dialogue ou monologue) qui concerne une expérience de vie personnelle significative. Aucune pression n'est faite pour qu'ils parlent de leur état de santé ou de la profession médicale.
- À la fin de la journée, chaque participant lit son texte au reste du groupe.
- Le deuxième jour, tous les textes sont lus à haute voix par deux comédiens professionnels.
- Ensuite, chaque «écrivain» commence, individuellement et à tour de rôle, la mise en scène de son texte. Il dirige les acteurs, aménage la scène, joue avec l'éclairage, choisit l'accompagnement musical. Un metteur en scène professionnel accompagne chaque participant tout au long de ce processus qui peut prendre jusqu'à trois heures pour produire une performance finale de quelques trois à cinq minutes. Alors que le metteur en scène fait des suggestions, c'est le participant qui a le dernier mot sur la mise en scène.

- Finalement, les minidrames sont représentés. Afin de protéger la vie privée des auteurs, seuls les participants et le personnel prennent part à l'ensemble du processus.

La scène théâtrale ajoute un élément essentiel au texte initial : les mots sont amenés à la vie par les acteurs et traduits en couleurs, en mouvements et en musique. Une expérience de vie passée peut donc revenir à la vie; grâce à la puissance métaphorique du théâtre, le participant peut exprimer ce que les mots seuls ne peuvent souvent pas et donc transformer son événement de vie sur la scène.

Un exemple est l'expérience d'une participante qui avait récemment perdu son fils de 21 ans. Cette immense souffrance a été exprimée dans son texte à travers deux voix intérieures contradictoires, l'une criant: «Au secours! Ça fait mal, ça fait mal» et l'autre répondant: «Tais-toi, tu es bruyante! Je suis fatiguée de t'écouter!». Dans l'effort pour représenter ces deux voix entremêlées, l'auteur avait cousu une jupe

“ **L'occasion de se regarder soi-même et de voir les autres dans une perspective plus large a un impact important sur la relation thérapeutique.** ”



A



B



C



D

A Le participant (en jaune) lie les deux acteurs dans une jupe commune afin de mieux représenter ses voix intérieures contradictoires.

B et C Le metteur en scène (en violet) et les acteurs (en noir) proposent une mise en scène où les acteurs sont libres de se déplacer de manière indépendante.

D Les deux acteurs expriment chacun une voix intérieure. Ainsi l'expérience de vie peut se «démêler» grâce au processus de la dramaturgie théâtrale.

commune pour les deux acteurs (Photos A et B). L'accompagnement du metteur en scène et des acteurs professionnels, experts dans le langage métaphorique du théâtre lui a permis de séparer les deux «voix» sur scène en laissant les acteurs libres d'agir de façon indépendante (Photo C). En travaillant sur chacune des voix séparément (chacun des deux acteurs) cette participante a été en mesure de mieux faire face aux

deux sentiments (je souffre et tais-toi) et par conséquent elle a expérimenté par la mise en scène l'effet positif de la prise de distance de son combat intérieur (Photo D). Les thèmes exprimés au fil des ans par les 160 participants vont du choc face à un diagnostic à la difficulté de l'annoncer ; de la charge d'une nouvelle responsabilité à la douleur de la perte ; du sentiment d'isolement et de solitude à l'importance de la

présence d'un être cher ; de la naissance à la confrontation avec la mort. Face à leurs défis, les participants ne sont plus ni médecins ni patients. Ce sont des êtres humains, chacun avec ses propres doutes et angoisses personnelles.

Ce processus de création est profondément intime et individuel et, en même temps, une expérience de groupe. Souvent, lorsque

nous sommes confrontés à une situation douloureuse, nous avons tendance à croire que personne ne peut nous comprendre et que notre souffrance est unique et incomparable. Prendre conscience de la lutte des autres permet de prendre de la distance vis-à-vis de sa propre souffrance et de la considérer comme faisant partie d'un ensemble beaucoup plus large. Chaque participant a ainsi accès à ses propres ressources créatives et à une augmentation du sentiment de pouvoir sur sa condition personnelle.

“ **L'art offre un espace où soignants et patients peuvent exprimer beaucoup de leurs sentiments liés à la santé et la vie en général.** ”

En découvrant le terrain commun à tous, plusieurs participants ont déclaré: «Chaque histoire devient aussi la mienne». Le processus théâtral permet ainsi aux prestataires de soins de modifier l'image qu'ils ont du «patient» et à ces derniers de mieux percevoir que les soignants ne sont pas que des techniciens ou des scientifiques.

Le metteur en scène-accompagnant et les acteurs sont des professionnels de l'art théâtral, et l'animateur est un professionnel dans l'éducation des adultes – aucun d'entre eux n'est impliqué dans aucune sorte de thérapie. Ceci est un élément essentiel pour créer un espace neutre où patients et soignants peuvent se rencontrer sur une base égalitaire, sur un territoire autre que le monde médical.

Conclusions

Les mondes biomédical, pédagogique et psychosocial induisent un déséquilibre permanent entre ceux qui savent, les soignants

et ceux qui ont besoin d'aide, les patients. Ce gradient génère un monde de solitude et de non-dit. Le dialogue à travers l'expression artistique peut aider à combler cet écart permanent.

Le partage des expériences de vie aide soignants et patients à trouver un terrain commun de rencontre. L'art offre un espace où les deux groupes peuvent exprimer beaucoup de leurs sentiments liés à la santé et la vie en général. Dans cet espace artistique, les patients et les prestataires de soins ont le même pouvoir et le même rôle; les médecins n'ont pas besoin d'être médecins et les patients n'ont pas besoin d'être patients. Seule compte leur expérience de vie.

Benedetta Barabino, Marcos Malavia, Jean-Philippe Assal

Benedetta Barabino a un doctorat en biologie. Elle travaille pour la Fondation Formation et Recherche pour l'Éducation des Patients à Genève où elle est responsable du développement de l'atelier de théâtre.

Marcos Malavia est acteur, metteur en scène et auteur. Il est le directeur artistique de l'Académie Nationale de Théâtre à La Paz, Bolivie. Il est le fondateur et codirecteur de la compagnie SourouS à Paris, France.

Jean-Philippe Assal est professeur de Médecine et Éducation Thérapeutique. Il est fondateur et ancien directeur de la Division d'Éducation Thérapeutique de l'Hôpital Cantonal Universitaire de Genève, en Suisse, et du European Diabetes Study Group (DESG). Actuellement, il est directeur de la Fondation Formation et Recherche pour l'Éducation des Patients à Genève.

Remerciements

Les auteurs remercient Valentine Sergo, Jean-Luc Grandin, Stefania Nuzzo, Giovanna Carrassi, Melodie Kaeser and Emily Halban pour leur contribution à ce travail.

Pour plus d'information, visitez le site www.education-patient.net

À lire

- Foundation for Research and Training in Patient Education. *A citizen's guide to chronic disease care: taking action to make your voice heard*. Foundation for Research and Training in Patient Education. Geneva, 2007.
- Assal J-P, Malavia M, Roland M. *De la mise en scène à la mise en sens*. Harmattan. Paris, 2009.
- Balint M. *The doctor, his patient, and the illness*. International Universities Press. New York, 1957.
- Barabino B, Malavia M, Assal J-P. The creative elaboration of a real-life experience and its transformation in a work of art. *Journal of Medicine and the Person* 2007; 5.
- Lacroix A, Assal J-P. *Therapeutic Education of Patients 2nd edition*. Maloine. Paris, 2003.