



## La lettre d'Information de l'Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique

**N°10 – Février 2020**

### Quand le théâtre participatif se met au service de la maladie

A l'occasion du 12 mai, journée mondiale de l'EM/SFC, l'ASFC a tenu sa journée annuelle, le 18 mai 2019 à Lyon-Villeurbanne, sur la thématique :

« **La compréhension dans l'EM/SFC** ».



Les malades prennent en main la question de la compréhension de leur pathologie, grâce à la préparation et l'organisation d'une représentation de théâtre-forum, sur le thème : « **Syndrome de Fatigue Chronique... !?** ».

Accompagnés par la Cie « L'Archipel », une douzaine de malades et de proches ont préparé 3 saynètes de théâtre-forum, ancrées dans la réalité de leur expérience :

Ces saynètes ont été jouées le samedi 18 mai 2019 lors d'une représentation animée par **Emmanuel Mendy** dans le rôle du joker, proposant au public d'interrompre les saynètes pour remplacer un acteur et faire émerger des solutions collectives.



- « Comment faire le deuil de sa vie d'avant ? »
- « Comment concilier son rôle de mère et de malade ? »
- « Comment se faire entendre par son médecin ?

Ou pour les médecins

« Comment se positionner face à des malades-experts dans une pathologie qu'on connaît mal ?

**Donner la parole aux malades et à leurs proches, acteurs ; interpeller le public, spect'acteurs.**

La méthode participative du théâtre-forum, issue du théâtre de l'opprimé\*, permet, grâce au concours des spect'acteurs, de trouver ensemble des améliorations. En l'occurrence, que ces histoires de vie, bien connues des malades, proches et médecins confrontés à ce mal nommé « Syndrome de fatigue chronique », se réécrivent avec une issue meilleure pour tous.

« Le malade et sa maladie »

« Le malade et son médecin »

« Le malade et ses proches »

\* « Le grand mérite du théâtre de l'opprimé est de créer le doute, de ne pas donner de certitude (et celle-ci doit venir, au mieux, après le doute, jamais avant). Si tu donnes la certitude avant le doute, tu ne réponds à aucune nécessité. Le théâtre politique d'avant était univoque, il donnait les bonnes réponses. Ce que nous essayons de faire aujourd'hui, c'est de poser les bonnes questions, la meilleure d'entre elles étant à mon sens : quelle question voulez-vous vous poser ? »

Augusto Boal

## Le malade et son médecin

### Un repas difficile entre amis



Salomé reçoit ses amis à dîner mais sa maladie transforme ce moment qui devait être agréable en un véritable cauchemar. Elle n'a pas réussi à faire sa blanquette. Elle essaie d'expliquer la maladie dont elle souffre à ses invités mais sans succès. Salomé a du mal à trouver les mots car elle vient juste de découvrir sa maladie et ses amis ne comprennent pas.

Malou, qui a plus d'expérience, essaie d'apporter des explications plus poussées mais elle se fait couper la parole à chaque fois. Face à l'état de fatigue de Salomé, son amie Fury s'énerve et choisit de partir. Patrick, un peu plus indulgent, reste jusqu'à ce que Salomé soit obligée d'aller s'allonger.

### Comment se situer face à des proches qui ne comprennent pas ce que je vis ?

#### Suggestions du public

Donner des références temporelles : pour me sécher les cheveux, quand je suis en période de crise, il me faut 1h alors qu'avant je mettais 5 min !

Remplacer le mot « fatigue » par « épuisement » pour éviter la confusion avec la sensation de fatigue ressentie par tout un chacun après un gros effort. Le mot « épuisement » suggère une fatigue anormale.

Donner la parole aux malades !



Donner des chiffres concernant la maladie pour montrer que l'on n'est pas le seul.

Expliquer qu'il y a des jours où les personnes peuvent faire les choses tout à fait normalement et d'autres où rien n'est possible.

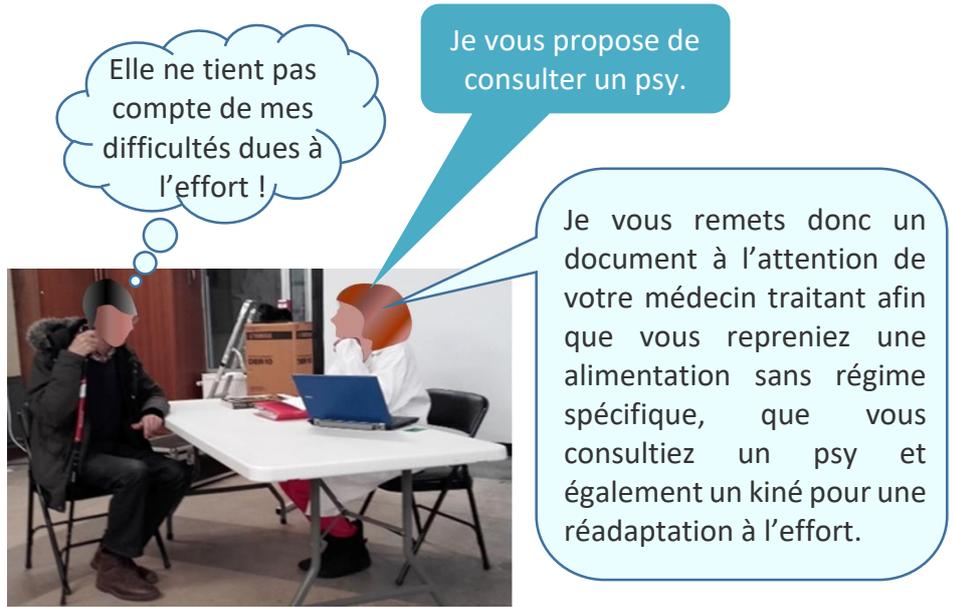
Utiliser les mots justes, des exemples concrets ; vulgariser les explications pour expliquer sa maladie aux autres.

Montrer la spécificité de cette « fatigue » pour que les gens ne banalisent pas la situation.

## Une banale consultation médicale

M. PANNE - D'ÉNERGIE, accompagné de sa fille, se rend à une consultation chez la neurologue. Sa fille s'inquiète pour lui, elle aurait bien voulu assister à la consultation, mais le docteur refuse.

M. Panne - d'énergie n'est pas entendu et écouté par le docteur L'Hôpital qui ne connaît pas cette maladie et a des a priori sur le bien-fondé. Pour le spécialiste, les résultats ne sont pas alarmants, il n'y a rien. Il ne tient pas compte de l'alimentation spécifique de son patient qui a adopté un régime particulier.



## Comment se situer face à un médecin qui ne connaît pas la maladie ?

### Le public suggère

Être accompagné lors d'une consultation est un droit, le médecin ne peut pas s'y opposer.

Être accompagné par un proche lors des consultations peut aider la personne malade à mieux expliquer ce qu'elle vit et aider le proche à mieux comprendre la maladie en posant des questions aux médecins.



Apporter des informations au médecin.

Face à un médecin ignorant l'existence de la maladie, lui dire que c'est une maladie reconnue par l'OMS.

Possibilité de lui donner un flyer de l'ASFC !

### Un retour de courses compliqué

Antoine et Aurélie reviennent de faire les courses. Tandis que ses enfants jouent à la PlayStation, Aurélie manque de tomber car le chien a fait pipi à l'intérieur, personne ne l'a fait sortir.

Antoine tente de protéger et soulager sa femme mais, en même temps, il n'arrive plus à cacher sa fatigue de devoir tout gérer.

Aurélie est fatiguée, elle n'est pas en état de faire quoi que ce soit et se sent dépourvue face à son mari et ses enfants.

Du côté des enfants, Kevin est agressif avec sa mère car il ne comprend pas sa maladie et se sent frustré de ne pas pouvoir faire ce qu'il veut à cause de cela.

Émilie quant à elle, est plus compréhensive, elle défend sa mère lorsque Kevin l'agresse.



### Comment se situer face à ses enfants lorsqu'on est atteint de cette maladie ?

#### Propositions du public

Lorsqu'on est malade, prendre en compte la difficulté que rencontrent nos enfants.



Expliquer la maladie.

#### Des proches sourds à notre maladie

Nous sommes souvent confrontés à ces situations. Dans le cas présent, ce sont les enfants.

La maladie peut faire peur. La nier, c'est aussi pour eux, refuser que son parent soit malade.

#### Que faire ?

Rassurer en décrivant ce qu'est la maladie, le malaise post-effort\*\* qui peut être déclenché par un effort même minime.

Dire combien nous comprenons qu'il est difficile pour eux que nous ne soyons pas opérationnels comme nous l'étions auparavant.

Expliquer la nécessité de se ménager pour ne pas aggraver les symptômes, l'importance de privilégier ce qui nous est favorable (comme être au calme, respecter notre rythme).

Conserver des moments de partage en famille dans la mesure du possible, en privilégiant des activités compatibles avec notre énergie, en les adaptant ou en acceptant de l'aide.

Selon l'âge des enfants, **ne pas hésiter à proposer des témoignages** vidéo pour étayer nos explications ou bien encore utiliser un support visuel, comme par exemple le système du feu tricolore, pour montrer aux plus jeunes ce qu'il est possible d'attendre de nous à un moment donné : « C'est VERT : papa n'est pas trop épuisé, je peux lui demander de me lire une histoire ».

**\*\*Malaise post-effort** : état de fatigue extrême, physique ou cognitif, qui entraîne une accentuation des symptômes comme l'épuisement intense, les douleurs, les maux de tête, l'intolérance au bruit, à la lumière, plus d'énergie, l'incapacité à toute activité...

## Conclusion

### Ce théâtre-forum ? Une belle expérience :

Avec tout d'abord, la recherche de la compagnie de théâtre susceptible de nous accompagner au mieux dans ce projet et notre choix s'est porté sur la Cie « l'Archipel ».

Puis avec les ateliers de préparation des saynètes, des moments très forts entre bénévoles, malades et proches, des regards croisés sur des situations banales mises peu à peu en relief, une réflexion collective et constructive sur notre quotidien, pour aller jusqu'à la mise en scène des problématiques retenues.

Et enfin, le jour J, grand moment de partage tous ensemble.

Les malades et les proches jouent leurs saynètes devant le public. Une première fois, puis une seconde...

Un peu de trac peut-être du côté des acteurs amateurs.

Des interrogations de mon côté, sur comment le public va-t-il réagir, sur l'énergie des acteurs amateurs.

Des sourires apparaissent sur le visage des spectateurs, de l'émotion aussi.

Certains se reconnaissent dans ce patient qui n'est pas entendu, ni compris par son médecin.

D'autres s'identifient à cette maman qui n'obtient pas ou peu de soutien de ses enfants ou à cette personne qui espère trouver un peu de compréhension auprès de ses amis.

Emmanuel, le joker, mène le jeu, distribue la parole, relance le déroulé de la saynète.

Les spectateurs deviennent « spect'acteurs ». Ils proposent d'autres répliques, suggèrent d'autres actions et la saynète est rejouée.

Nos regards évoluent, notre point de vue peut-être aussi.

Nous réfléchissons tous ensemble et nous découvrons des pistes de solution, d'amélioration.

Peut-être ce théâtre-forum a-t-il permis à certains d'entre nous de voir leur quotidien un peu différemment, de se sentir moins seul face aux difficultés ou plus simplement de passer un moment agréable.

Quant à moi, ce théâtre-forum a été une belle aventure collective et humaine, riche de rencontres, de partages et d'échanges.

Corinne (déléguée régionale Rhône Alpes Auvergne)

### Un acteur témoigne

Le jour de la représentation, j'ai eu très peur de jouer devant un public et surtout, devant mon spécialiste qui était présent. En effet, je jouais un médecin à l'esprit fermé, qui reste sur ses positions en refusant de voir et de comprendre cette maladie. C'était d'autant plus difficile qu'en face de moi, j'avais une personne douce, qui voulait juste qu'on l'aide à aller mieux.

Mais au final, ça m'a beaucoup apporté et ça m'a permis ensuite de m'affirmer davantage lors de mes consultations médicales qui ont suivi, et de ne rien lâcher.

## Qu'en reste-t-il neuf mois après ?

### Du côté des participants

**Peut-être une prise de conscience** de qui nous unit et de ce qui nous rend différent, et du coup de notre richesse collective dont on peut faire une force ?

« La force du collectif montre qu'on n'est pas seul face à la maladie et qu'il y a beaucoup de personnes qui sont impliquées pour notre reconnaissance et cherchent des solutions pour mieux vivre avec l'EM/SFC. »

« Après cette expérience, je me suis sentie plus forte, moins seule face aux symptômes de l'EM/SFC. J'ai rencontré des personnes qui montraient un bel exemple de vie. »

#### Un autre regard sur notre handicap ?

« Quand les troubles cognitifs ont pointé leur nez, je ne me sentais pas débile, juste fatiguée. »

Au départ, je ne me sentais pas capable juste de venir et encore moins de jouer devant un public. Je n'avais aucun moyen d'aider la cause (pour l'EM/SFC) et je me suis accrochée pour poser une petite pierre à notre reconnaissance. »

#### De nouveaux possibles ?

« Merci pour m'avoir permis de vivre cette expérience, d'avoir pu me dépasser, faire quelque chose qui, pour moi, était totalement insolite. »

#### Le sentiment d'être utile ?

« J'ai participé au théâtre-forum par ce que j'ai été séduit par cette idée en me disant que cela pourrait aider beaucoup de personnes qui assisteraient à cette journée. »

#### Contribuer à libérer la parole ?

« Le travail en groupe de préparation des saynètes m'a permis aussi de mieux me situer en tant que malade EM/SFC par rapport à ma famille et à mon entourage car j'éprouve toujours une certaine gêne à en parler du fait que c'est quand même une maladie rare. »

### Du côté du public

« Des mots qui résonnent, qui nous touchent. »

« Des personnes jubilaient ou riaient. »

« Ce qu'on entendait était très juste. »

### Des petites graines

Avec ce projet, un de nos objectifs était de sensibiliser le public à notre cause, en espérant une prise de conscience et un changement positif. Y sommes-nous parvenus ?

Catherine, qui souffre d'un EM/SFC, évoque « les petites graines » qui ont été semées ce jour-là parmi le public et qui poussent peu à peu. Elle poursuit en expliquant que sa fille a évoqué enfin maintenant, et pour la première fois depuis qu'elle est malade, sa maladie en faisant référence à la représentation du théâtre-forum à laquelle elle a assisté, et à la maladie dont toutes les personnes souffraient. »

Continuons donc de semer « des petites graines » avec nos projets 2020, comme l'organisation ou la participation à des courses à pied régionales pour donner de la visibilité aux jeunes malades et à l'EM/SFC. Nous avons d'ailleurs, le plaisir d'annoncer notre participation à la « **Course des Héros** » à Paris le 21 juin, à Lyon et Bordeaux le 28 juin et à Nantes le 5 juillet.

**Plus d'information à venir !!!**

### Et vous ? Vous y étiez ?

Envie de nous faire un retour ?

N'hésitez-pas : [ascf.rhonealpesauv@gmail.com](mailto:ascf.rhonealpesauv@gmail.com)

Merci à vous !