



Apnée

de Sophie Torresi

Les déchargeurs
5 > 28 février
Dimanche lundi mardi à 19h

La Reine Blanche
1er > 4 mars à 19h

Apnée

Docu-fiction théâtral de Sophie Torresi

Les Déchargeurs **Du 5 au 28 février 2023**

Dimanche Lundi Mardi à 19h
3 rue des Déchargeurs 75001 Paris

La Reine Blanche **Du 1^{er} au 4 mars 2023**

19h
2 bis passage Ruelle 75018 Paris

Contact

Sophie Torresi
06 13 09 74 47
projet.apnee@gmail.com

www.projetapnee.com

APNÉE

Texte	Sophie Torresi
Mise en scène et jeu	Domitille Bioret, Violaine de Carné, Madeleine Mainier, Isabelle Saudubray et Sophie Torresi
Regard extérieur	Arnaud Carbonnier
Création sonore	Didier Légise
Création lumière	Véronique Hemberger
Scénographie	Alain Burkarth
Costumes	Lou Delville
Régie son	Baptiste Marty
Collaboration artistique	Rachel Mateis
Photos et captation	Nathalie Joyeux et Corinne Marianne Pontoir
Administration, production	Sophie Torresi
Réalisation du site internet	Christiane Legras et Gaspard Freyssinet

Durée du spectacle 1 heure

SITE

www.projetapnee.com

TEASER

www.projetapnee.com/bande-annonce/

PRODUCTION

REPRISE 2023

Cie L'état normal [Coréalisation](#) Les Déchargeurs | La Reine Blanche
[Soutiens](#) ADAMI | SPEDIDAM | financement participatif |

CRÉATION 2022

Cie Josefa [Soutiens](#) DRAC Hauts-de-France | Région Hauts-de-France | SPEDIDAM | ADAMI | dispositif « 200 jours au Théâtre du Nord », CDN de Lille | Chapelle Théâtre, Amiens | Théâtre du Chevalet, Noyon | FONPEPS | JADP/Journées Atlantiques de Dermatologie Pédiatriques | financement participatif, 57 donateurs et donatrices
[Résidences](#) Plateau 31, Gentilly | Chapelle Théâtre, Amiens | CFPTS-La Filière | Lilas en scène | Le Chevalet, Noyon | Théâtre du Nord/CDN de Lille | Théâtre de Bligny
[Partenariats](#) Espace de Réflexion Éthique des Hauts de France | Espace de Réflexion Éthique d'Ile-de-France | Espace de Réflexion Éthique d'Occitanie | Université Picardie Jules Verne/UPJV, Amiens | Université Paris 13/Sorbonne Paris Nord | LEPS (Laboratoire Educations et Pratiques de Santé) | Université de Lille
[Action artistique](#) Programme Culture & Santé DRAC Hauts-de-France pour le parcours artistique et culturel mené avec étudiants de l'UPJV à Amiens.



Calendrier

Création le 27 janvier 2022 au Théâtre du Chevalet, Noyon (60)

SAISON 2022-23

Forme scénique

- 12 janvier **L'Antre-2, Université de Lille** à 20h suivie d'un débat
- Du 5 au 28 février **Théâtre Les Déchargeurs**, 75001 Paris, dimanches, lundis et mardi à 19h
- Du 1^{er} au 4 mars **Théâtre La Reine Blanche**, 75018 Paris, 19h

Petite forme + débat

- 17 octobre Séminaire *Les 10 heures de l'éthique*, **Espace de Réflexion Ethique d'IDF** / Paris Saclay
- 19 octobre **Université Picardie Jules Verne** / UPJV, Amiens
- 9 novembre **Université Paris 13-Sorbonne Paris Nord**
- 23 janvier **Université de Médecine de Lille**
- 17 mars **Centre Hospitalier des Mureaux** / Institut de formation en psychomotricité
- 23 mars **Université Picardie Jules Verne** / Site de Beauvais
- 14 avril **Congrès Creating Space**, Ass des Sciences humaines en santé, Québec
- 8 juin Festival de récithérapie, **Chapelle Saint Louis, Hôpital La Pitié-Salpêtrière**, Paris
- 4 décembre 23 **Séminaire d'enseignement de la Société Française de Chirurgie Pédiatrique**, Reims
- En cours Institut de cancérologie de l'Ouest (Nantes), Espaces de Réflexion Ethique de Reims, Lyon, Bordeaux, Nancy, Plateforme d'ETP du val d'Oise...

SAISON 2021-22

Forme scénique

- 21 et 22 janvier **Lilas en scène**, Les Lilas / *Avant-premières*
- 27 janvier Création au **Théâtre du Chevalet, Noyon (60)**
- 6 février **Théâtre de Bligny**, Briis-sous-Forges (91)
- 24 mars **Maison du Théâtre, Amiens** / *Représentation suivie d'une table ronde organisée par l'Espace de Réflexion Ethique des Hauts-de-France*
- 31 mars au 2 avril **Théâtre de La Verrière, Lille** / 4 représentations et 2 tables rondes organisées par l'Espace de Réflexion Ethique des Hauts-de-France

Petite forme + débat

- 24 février **Journées Atlantique de dermatologie pédiatriques (JADP)**, Cité des Congrès, Nantes
- 28 mars **Université Picardie Jules Verne**, Amiens
- 21 avril **Espace de Réflexion Ethique d'Occitanie**, Université de Montpellier /
- 3 juin **Congrès SIFEM** (pédagogie en sciences de santé), Amiens

RÉSIDENCES

Saison 2021-22 - Création

- 20 au 24 septembre **Théâtre du Chevalet, Noyon (60)**
- 2 au 12 novembre **Théâtre du Nord** / CDN de Lille (dispositif « 200 jours »)
- 6 au 17 décembre **Théâtre de Bligny (91)**
- 10 au 21 janvier **Lilas en scène (93)**

Saison 2020-21 - Recherche

- 27 sept au 2 octobre **La Chapelle théâtre**, Amiens
- 11 au 15 janvier **CFPTS/ La Filière**, Bagnolet
- 29 mars au 2 avril **Lilas en scène**
- 6 au 11 juin **La Chapelle théâtre**, Amiens



Un docu-fiction de Sophie Torresi

À l'origine de ce projet, des récits brefs partagés pendant plusieurs années sur un réseau social dans lesquels Sophie Torresi évoque la vie avec son fils atteint d'un handicap respiratoire sévère. À la croisée du récit introspectif, de la chronique documentaire et du feuilleton, ces posts ont constitué peu à peu une véritable expérience d'écriture. Puis le désir autant que la nécessité d'un spectacle ont émergé.

Consciente de l'enjeu qui consiste à porter le réel au plateau, et vigilante à ne porter préjudice à quiconque, Sophie Torresi a proposé à Domitille Bioret, Violaine de Carné, Madeleine Mainier, et Isabelle Saudubray, comédiennes et metteuses en scène, de se constituer en collectif pour faire de ce récit un spectacle qui tente de tenir l'équilibre entre la fiction et le documentaire, l'intime et le politique, le tragique et le quotidien.

Apnée témoigne, par le prisme de la relation maternelle, de l'impact de la maladie chronique dans la sphère personnelle et familiale. Porté par une mise en scène chorale, le spectacle fait aussi le récit d'une annonce de greffe. Il raconte le désaccord des parents avec ce projet thérapeutique, et décrit les conséquences de ce choix sur la relation avec l'équipe médicale.

Vingt ans après la loi Kouchner sur le consentement en matière de soins, en plein débat sur la refonte du système de santé, Apnée questionne l'équilibre de la relation médecin / patient, et plus particulièrement l'information, la communication médicale, la décision partagée, le droit des patients, et au-delà, le rapport du citoyen à l'institution.

Depuis sa création en janvier 2022, le spectacle donne lieu à de nombreux partenariats dans les domaines de la santé et des sciences humaines, en particulier dans le champ de l'éthique. Universités, espaces de réflexion éthique, hôpitaux organisent des débats, des tables rondes ou des ateliers en lien avec les représentations. Le spectacle décline également une 'petite forme' adaptée aux lieux non équipés et aux contextes de formation.



© Photo : Corinne Marianne Pontoir

L'histoire

La mère mange des pâtes avec Lucas, son fils âgé de 14 ans. Leur déjeuner est interrompu par un appel du pneumologue. Il annonce à la mère la nécessité d'envisager pour l'enfant une double transplantation pulmonaire.

Au commencement, ce coup de téléphone donc, et la déflagration que constitue cette annonce. Le contexte est le suivant. Lucas est atteint d'un grave handicap respiratoire depuis qu'il est petit. Il n'est plus appareillé depuis longtemps, et vit quasiment normalement en dehors d'une évidente limitation à l'effort. Cependant, la moindre infection respiratoire est susceptible de provoquer de graves complications.

De son côté, la mère vit dans la tension constante d'une double injonction : une vigilance obligée de tous les instants et la nécessité de vivre le plus normalement possible.

Mesurant les risques d'une telle opération à l'aune de l'âge et de l'état général de leur fils, les parents font le choix de refuser ce projet de greffe. Dès lors, la communication avec l'équipe médicale, et plus généralement avec l'institution, se dégrade. Une tentative de médiation s'engage.

La mère retrace alors les quinze dernières années de sa vie au prisme de la maladie de son fils. Au fil de petites chroniques, elle relate l'incertitude, l'angoisse tenace, l'arbitrage difficile entre le risque et le quotidien, entre l'instinct de protection archaïque et le désir de laisser vivre, parmi d'autres paradoxes inhérents à la relation maternelle.



La maladie chronique, une expérience du temps

La maladie chronique fonde une expérience à laquelle on ne peut se soustraire et qui en cela s'apparente à un destin. Ce temps long, qui est aussi le plan large du récit, est brutalement interrompu par cette annonce de greffe, qui fait véritablement événement.

La structure narrative fragmentaire, composée de matériaux textuels hétérogènes, traduit cette double temporalité, et souligne le statut changeant de la parole.

Des séquences monologuées retracent cette annonce soudaine, au téléphone. Saisi d'effroi, le cerveau noyé (comme on le dit d'un moteur) développe paradoxalement une forme de clairvoyance. En prise dans le même mouvement à la difficulté de contenir son angoisse et à une forme de suractivité mentale, la mère prend peu à peu conscience des enjeux de la relation thérapeutique hospitalière, bien plus complexes qu'elle ne le croyait. Enfermée dans un dialogue de sourds qui finit par impliquer l'institution dans son ensemble, elle mesure que ce qui se trouve nié ici est le libre arbitre du patient, pourtant inscrit dans la loi.

Alternent de courtes chroniques qui convoquent souvenirs, réflexions personnelles ou petites histoires. La mère y relate *son histoire de la maladie de son fils*, une histoire au long cours qui dure depuis presque quinze ans. Elle tire les fils de la maternité, de la peur, du désir, du temps compté. La maladie opérant comme une loupe, elle observe ce que cette dernière modifie ou déplace dans la vie, la manière dont elle influe sur sa perception du monde, sur sa personnalité.

Enfin, des scènes dialoguées restituent une réunion à l'hôpital rassemblant une équipe médicale (médecin, chef de service), des parents et un médiateur. Cette réunion dont l'objectif est de résoudre un conflit et de sortir d'une impasse se révèle être le lieu de l'incompréhension et de la confusion. Deux mondes se font face, qui ne parviennent pas à s'entendre.

Cette diffraction de l'écriture cherche à rendre compte de la complexité de la pensée et à témoigner de la maladie chronique comme d'une expérience du temps. Le présent et le passé coexistent en permanence, de même que le tragique est toujours logé au cœur du quotidien.



© Photo : Corinne Marianne Pontoir

Au croisement de l'intime et du politique

L'objectif n'est certes pas de contester la pertinence d'un projet chirurgical, mais de faire état d'une expérience singulière. Engagée depuis des années dans l'accompagnement de son fils malade, la mère se considère comme une interlocutrice légitime de l'équipe médicale. Or la maladresse du médecin qui, à aucun moment, ne mesure les impacts d'une telle annonce par téléphone, la brutalité d'une décision à laquelle elle n'a pas été associée, et l'incapacité de l'équipe à engager le dialogue témoignent brutalement du contraire.

Alors bien sûr, nul ne conteste que l'objectif du médecin soit de diagnostiquer, puis si possible de soigner. Mais ce qui frappe brutalement la mère, c'est le statut du patient. Ce dernier n'est pas un sujet, c'est un 'cas', voire un 'terrain de recherche', un 'objectif'. La relation thérapeutique repose sur un ordre induit : le médecin qui sait, et le patient qui ne sait pas et doit s'en remettre au médecin. De sorte que la parole ne relève pas de l'échange, tout au plus le patient peut-il demander des précisions ou poser des questions techniques.

Sujet vs objet, parole vs chiffres, malade vs maladie, elle perçoit que les enjeux de cette relation particulière peuvent être divergents pour le patient, pour le médecin, et enfin pour l'institution.

Or le droit pour le patient, ou ici pour ses parents, à accepter ou à refuser un traitement se fonde non seulement sur l'information et la préconisation des médecins mais aussi sur la connaissance singulière qu'ils ont acquise de la maladie, et aussi sur leur vie, leur histoire, leur personnalité, leurs valeurs. Il met en jeu un spectre bien plus large que les seules données médicales.

Cette superposition de réalités non miscibles dont ce texte veut témoigner forme un champ de forces parfois opposées et le plus souvent inégales.

Extraits

Extrait 1 - SCUD

- La mère Allô Marc, ça va ? T'as passé la nuit sur internet ? Tu ne vois plus ça comme une pièce détachée de bagnole ? 30% de mortalité au bout d'un mois...
- Les Remembrances *C'est la fête !*
- La mère Une médiane de survie à 5 ans, ça veut dire qu'au bout de cinq ans, la moitié sont morts, et il n'a pas 15 ans
- Les Remembrances *Ça fait rêver...*
- La mère Tous les ans, depuis des années, ils ne font rien d'autre qu'enregistrer des chiffres, et d'un coup, ils nous balancent un scud au téléphone et on devrait dire amen sans discuter, tout au plus peut-on poser des questions techniques auxquelles ils ne peuvent pas répondre
- Les Remembrances *Vous demanderez tout ça à l'équipe de transplantation...*
- La mère Ils peuvent enfin FAIRE quelque chose. Depuis des années, ils sont face à un cas limite qui ne rentre dans aucune case
- Les Remembrances *Les chiffres sont épouvantables*
- La mère Mais le patient va étonnamment bien et, chose insupportable à la fin, ils n'y sont pour rien,
- Les Remembrances *Ça énerve...*
- La mère Mais maintenant, chouette, il y a enfin un bon gros truc à faire
- Les Remembrances *Un projet hyper excitant !*
- La mère Peu importe que ça ne colle pas avec la vraie vie
- Les Remembrances *Ça colle avec les chiffres !*

Extrait 2 - - BRETAGNE

- Les Remembrances *Nous sommes partis quelques jours en Bretagne, et Lucas a malencontreusement oublié à la maison son recueil de Rimbaud, qu'il doit lire pour la rentrée. En rentrant de promenade, nous faisons donc un crochet pour acheter le livre, et dans la voiture, alors que nous repartons, je lui dis en plaisantant, tu n'oublieras pas de faire une fiche de lecture. La réaction est immédiate, et le bref échange qui suit tient l'équilibre entre la blague, la provocation et le point aveugle. – Pas du tout, elle ne nous a pas demandé de faire une fiche de lecture ! Je feins l'étonnement – Tu es sûr ? Vous avez de la chance, à ton âge on nous demandait toujours de faire des fiches de lecture – Mais toi tu ne vivais pas avec un demi poumon – Un temps très court. Je ne vois pas le rapport – Moi je le vois très bien – Tu vois le rapport entre ta pathologie respiratoire et devoir faire une fiche de lecture ? – Oui – Mais encore ? – Tout à un rapport. – Mais non, je rigole !*

Extrait 3 - RECHERCHER UNE SOLUTION GAGNANT / GAGNANT

- Le chef de service Il n'est pas exactement question d'interrompre le suivi de votre fils, vous avez mal compris
- Le médiateur C'est normal vous êtes bouleversée.
- Le chef de service Ce mail que vous avez reçu de notre part, j'en fais une lecture beaucoup plus nuancée, mais vous avez pu l'interpréter, et c'est normal, vous êtes bouleversée, d'une autre façon. Donc c'est bien qu'on échange pour dire qu'en fait on pense à peu près la même chose.
- La mère *en aparté* Je me suis brièvement demandée pourquoi personne ne nous avait parlé de médiation au cours de ces derniers mois.
- Le médecin Nous respectons votre choix, mais voyez-vous il n'est pas compatible pour nous avec le suivi de votre fils, c'est donc trop difficile pour nous de continuer à vous accompagner.
- Le chef de service Donc nous vous proposons de vous mettre en contact avec d'autres équipes médicales.
- Le père Vous admettez avec moi qu'il s'agit sans trop d'ambiguïtés de nous mettre dehors, même si on est trop bouleversés pour comprendre ce qu'on lit.
- Le chef de service Heuu, je, l'incompréhension est manifeste.



© Photo : Corinne Marianne Pontor

Une création collective et chorale

Apnée s'appuie sur une mise en scène collective et chorale pour porter au plateau le récit à la première personne d'une mère qui évoque la vie au long cours avec un enfant atteint d'une grave maladie chronique, et qui témoigne de l'expérience brutale et profondément perturbante, d'une annonce de greffe.

Ce chœur permet de mettre en jeu la confusion mentale autant que la pensée qui s'élabore, et de rendre sensible l'intrication de l'émotionnel, du psychique et du mental qui caractérise un état de crise. Il remplit à certains égards les fonctions qu'il occupe dans le théâtre antique, telles que l'expression de la consolation, du doute, ou du sens commun. Il permet en outre de décentrer la parole, et d'éviter les postures de victime ou de surplomb. Enfin, il permet de basculer simplement, et non sans humour, d'un espace mental à un espace réel, les comédiennes s'emparant en un clin d'œil d'un personnage au détour d'un souvenir ou d'une association d'idées.

L'interprétation des actrices repose sur un travail vocal et corporel précis ainsi que sur l'exploration de différents codes de jeu. Le spectacle est composé d'une succession de courtes séquences, toujours en ruptures, qui tricotent serrés la vie quotidienne, l'effroi, le face à face avec l'équipe médicale, et l'élaboration d'un choix.

Les séquences de réunion à l'hôpital se caractérisent par une mécompréhension qui va croissant. A la fois réalistes, absurdes et inquiétantes, elles mettent en jeu non pas des personnages mais des fonctions : chef de service, médecin, médiateur, parents sont identifiés par un accessoire ou un élément de costume. La question n'est pas affaire d'individus, mais porte sur la difficulté structurelle de l'institution à communiquer avec les patients. Deux mondes se font face qui ne parviennent pas à s'entendre.

Au plan scénographique, nous privilégions un espace structuré par les corps mais réduit à minima pour ce qui concerne les éléments de décor. Ceci pour des raisons artistiques, mais aussi écologiques et économiques. Un carré de scotch blanc au sol dessine un espace dont on ne sort pas, pas le choix. Cinq chaises suffisent à évoquer une salle d'attente, un bureau, une voiture, c'est selon. Et enfin des bâches dépolies en fond de scène, tour à tour opaques ou translucides, se font paroi, mémoire, radiographies... La bande son et la lumière sont déterminantes. Elles dessinent des lieux réels autant qu'un espace psychique voire organique, marquent une tension, convoquent un souvenir ou un personnage, jouent de l'invisible, de l'inaudible, du contrepoint aussi.

Une petite forme *In Situ*

Apnée décline une forme brève, légère techniquement, d'une durée de 30mn, adaptée aux contextes de formation et de débats, dans le champ de la santé et des sciences humaines.

Les enjeux dramaturgiques de cette version sont les mêmes que dans la forme scénique : l'évocation de la vie au long cours avec un enfant handicapé respiratoire, l'irruption brutale d'une annonce de greffe, le désaccord des parents avec ce projet chirurgical, l'altération de la relation thérapeutique qui s'ensuit, et l'adolescent qui grandit et devient adulte.

Cette petite forme est indissociable d'un temps d'échange avec le public. Elle permet d'aborder la relation médecin / patient à travers des thématiques telles que l'annonce, la communication, le consentement, la décision partagée, le refus de soin, le pouvoir médical, la décision pour un tiers, l'expertise du médecin Vs l'expérience du patient, le droit des patients, le cas particulier des adolescents, etc.

Elle a vocation à être donnée dans le cadre de débats, séminaires, cours, ateliers ou sessions de formation. Elle donne lieu également à des soirées-débats organisées par les Espaces de Réflexion Ethique Régionaux, en lien entre autres avec l'anniversaire de la loi Kouchner sur le consentement en matière de soin. Elle peut également s'inscrire dans un projet d'action artistique structurant, associé à des ateliers (cf pages suivantes).

Cette version courte est prise en charge par 3 comédiennes et 1 technicien, et nécessite seulement de pouvoir diffuser du son. En fonction du type de salle et du contexte, il est possible de soutenir la représentation avec un peu de lumière.



Rencontres, débats, ateliers

Les différentes propositions d'action artistique en lien avec le projet *Apnée* ont le plus souvent pour objectif de questionner l'équilibre de la **relation médecin / patient**. Il s'agit de susciter des rencontres et des échanges permettant l'expression d'un débat démocratique autour des questions que soulève la pièce, en particulier sur le plan de l'éthique (consentement, décision partagée), de la formation (communication médicale), et de l'éducation thérapeutique (expertise du médecin Vs expérience du patient).

Ces actions prennent la forme de rencontres, débats, tables rondes ou ateliers, en fonction des structures partenaires et des participants. Elles peuvent être ponctuelles, ou initier des projets structurants associant des partenaires culturels et des partenaires de santé, ou encore s'inscrire dans des initiatives existantes.

Des rencontres sont également organisées autour des questions d'écriture, telle que celle organisée au Théâtre Les Déchargeurs le 18 février, animée par le collectif À Mots découverts (voir plus bas).

► Depuis 2022



JOURNÉES ATLANTIQUES DE DERMATOLOGIE PÉDIATRIQUE / CHU NANTES

> 24 février 2022 à la Cité des Congrès de Nantes. Petite forme suivie d'un débat sur l'annonce animé par les Pr Ludovic Martin et Isabelle Pellier (CHU d'Angers)



ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DES HAUTS-DE-FRANCE

À l'occasion du 20^{ème} anniversaire de la loi Kouchner imposant le recueil d'un consentement explicite avant tout soin, l'ERER a proposé une réflexion sur ce thème sous la forme de 3 tables rondes à l'issue des représentations à Amiens et à Lille.

> 24 mars 2022 à la Maison du Théâtre, Amiens. Table ronde « Consentement et décision partagée » à l'issue de la représentation, animée par Maxime Gignon, Professeur de Santé Publique, médecine légale et médecine d'urgence CHU d'Amiens et UPJV. Intervenants : Catherine Draperi, philosophe, professeure à l'UPJV, et Gérard Desseaux, représentant des usagers au CHU d'Amiens.

> 31 mars 2022 au Théâtre de la Verrière, Lille. Table ronde animée par le Dr Robin Cremer, directeur de l'ERE des Hauts-de-France. Intervenants Nathalie Assez, médecin urgentiste au SAMU de Lille et spécialiste de l'éducation thérapeutique, Véronique Danel, neurologue au CHU de Lille, Pierre-Marie Lebrun, Président de la commission des usagers du CHU de Lille, Stéphane Zygart, philosophe et enseignant en philosophie, psychologie et sciences de l'éducation à l'Université de Lille

> 1^{er} avril 2022 au Théâtre de la Verrière, Lille. A l'issue de la représentation dédiée aux étudiants en santé et cadres de la fonction publique, débat « Relations soignants-soignés » animé par le Dr Robin Cremer, directeur de l'ERER des Hauts-de-France, en partenariat avec le Comité Expérience Patient du CHU de Lille. Intervenant.e.s : Marie-Suzanne Perrot, Vice-Présidente de l'Association Nationale des Cardiaques Congénitaux, Nicolas Caré, psychologue, Iva Gueorguieva, endocrinologue pédiatre et spécialiste de l'éducation thérapeutique, Sylvie Joclac, Infirmière cadre formatrice en IFSI.



UNIVERSITÉ PICARDIE JULES VERNE, AMIENS, en partenariat avec la Maison du théâtre et le soutien du programme Culture et Santé de la DRAC Hauts-de-France

Un parcours artistique et culturel composé de la petite forme in situ, d'ateliers débats, d'ateliers théâtre et improvisation pour explorer la relation thérapeutique, dans un contexte où l'hyper technicité et l'ultra spécialisation de la médecine font parfois oublier que la relation soignant-soigné est avant tout une relation à l'autre, et une contribution au débat en matière de démocratie sanitaire.

> 28 mars 2022 Petite forme suivie d'un débat « Les enjeux de la relation médecin / patient » animé par Maxime Gignon, professeur de Santé Publique et Mathieu Ariza, chef de clinique des universités

> 19 octobre 2022 Petite forme suivie d'un échange avec les étudiants en médecine, soins infirmiers, psycho, droit de la santé, et lettres, animé par le Dr Marc Bony, médecin généraliste à Amiens

> 23 mars 2023 / Site de Beauvais Petite forme pour les étudiants en soins infirmiers et en sciences humaines, et pour les apprenants aides-soignants du GRETA suivi d'un débat et d'un atelier théâtre et improvisation.

> avril 2023 / Site de Saint-Quentin Petite forme pour les étudiants en soins infirmiers de l'IFSI suivi d'un débat et d'un atelier théâtre et improvisation.



ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE D'OCCITANIE

> 21 avril 2022 à la Faculté de droit de l'Université de Montpellier. Petite forme suivie d'un débat autour du consentement en matière de soin, animé par le Pr Arnaud Bourdin, PU-PH, responsable de l'équipe médicale de pneumologie générale au CHU de Montpellier, Jean-Michel Bruel, membre de France Assos Santé, Laurent Lemaitre, psychologue clinicien en oncopédiatrie au CHU de Montpellier et Emmanuel Terrier, maître de conférences en droit à l'Université de Montpellier.



CONGRES de la SIFEM / Société internationale francophone de pédagogie en sciences de la santé

> 3 juin 2022, Quai de l'innovation, Amiens : Petite forme théâtrale + débat + atelier.

Echanges avec un groupe de 15 participants formateurs (médecins, infirmières, aides-soignantes, kiné...) autour de la pertinence de l'outil théâtral comme levier pédagogique dans le cadre des formations en santé.



ESPACE ÉTHIQUE D'ÎLE-DE-FRANCE / PARIS-SACLAY

> 17 octobre 2022, séminaire de rentrée « Les 10 heures de l'éthique ». Petite forme et débat sur les enjeux éthiques du cas évoqué dans le spectacle. Avec Fabrice Gzil, directeur adjoint de l'Espace

éthique d'Île-de-France, membre du Comité consultatif national d'éthique et professeur à l'EHESP, et Paul Loup Weil Dubuc, responsable de la recherche à l'Espace éthique d'Île-de-France et rédacteur en chef de Revue française d'éthique appliquée.



UNIVERSITÉ PARIS 13 / SORBONNE PARIS NORD

> 9 novembre 2022, Campus de Bobigny. Petite forme suivie d'un débat « Communiquer avec les patients », animé par Olivia Gross titulaire de la chaire Engagement des patients dans le système de soins et chercheuse au LEPS (Laboratoire Educations et Pratiques de santé), Brigitte Agostini et Marie

Citrini, représentantes des usagers à l'APHP, de Catherine Chayenko Cerisey enseignante de la Perspective Patient, du Dr Yannick Ruelle, médecin et professeur associé de médecine générale à Paris 13, ainsi que par le Pr Rémi Gagnayre, directeur du LEPS.



UNIVERSITÉ DE LILLE

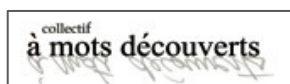
> 12 janvier 2023 à l'Antre-2. Spectacle suivi d'un débat animé par Stéphane Zygart, docteur en philosophie, chargé d'enseignement à l'Université de Lille et à Sciences Po Lille, dont les recherches portent sur les rapports entre médecine et société, et par Grâce François, interne en neurologie au CHU de Lille, diplômée en éthique et bioéthique de l'Université de Paris.

> 23 janvier 2023 Faculté de Médecine Henri Warembourg. Petite forme suivie d'un débat avec les étudiants en 2^e et 3^e année sur l'annonce et la communication médicale, animé entre autres par le Pr Poissy, médecin réanimateur.



HÔPITAL PITIÉ-SALPÊTRIÈRE - AP-HP

> Depuis le printemps 2022 Sophie Torresi est associée au projet de recherche intitulé « Le pouvoir du récit en fin de vie » initié par Mathieu Simonet, auteur, et par le Dr Michèle Levy-Soussan, responsable de l'unité mobile de soins palliatifs et de la cellule éthique à la Salpêtrière.



COLLECTIF À MOTS DECOUVERTS

> 18 février 2023 au Théâtre les Déchargeurs - Rencontre animée par Michel Cochet / A

Mots Découverts, collectif artistique et laboratoire d'expérimentation de l'écriture théâtrale. En lien avec les spectacles *Apnée* et *La Maladie de Sachs*, et en compagnie d'autrices et d'auteurs invité.e.s, nous évoquons la manière dont le théâtre s'empare de la maladie. Théâtralité, distance, pathos, représentation du corps médical... sont autant de questions que nous aurons partagées.



CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE DE L'AP-HP

> 1^{er} mars 2023 : à la Reine Blanche, débat à l'issue de la représentation animé par Marta Spranzi maîtresse de conférence d'éthique médicale à la faculté de médecine de

l'Université VSQ et consultante au Centre d'éthique clinique (AP-HP) et Célia Du Peuty, psychologue clinicienne, chargée de mission au Centre d'éthique clinique (AP-HP)



CENTRE HOSPITALIER DE MEULAN LES MUREAUX

> 17 mars 2023 au théâtre du CHI : petite forme théâtrale + débat dans le cadre d'une journée de formation à l'éthique en santé organisée par l'Institut de Formation en Psychomotricité, pour tous les étudiants en paramédical du campus. Débat animé par Catherine Déliot, formatrice et animatrice de

groupes de réflexion d'éthique pratique.



CONGRES CREATING SPACE de l'Association Canadienne des Sciences Humaines en santé

> 13-14 avril 2023 au Centre des Congrès de Québec : Présentation du projet, lecture et partage d'expérience - Thème du congrès : « Pour une pédagogie durable des humanités en

santé - Perspectives transdisciplinaires et transculturelles »

L'équipe



SOPHIE TORRESI, PORTEUSE DU PROJET, TEXTE, JEU, PRODUCTION

Après des études de lettres et une formation de comédienne à l'ESAD, Sophie joue Marivaux, Molière, et interprète Macha dans *Les Trois Sœurs* sous la direction de Silviu Purcarete.

De 2000 à 2016, elle partage l'aventure de la Cie de l'Arcade dirigée par Vincent Dussart et Agnès Renaud, où elle alterne répertoire classique et contemporain : Enquist, Marivaux, Melquiot, Sénèque, Norén.... Elle prête sa voix à des réalisations radiophoniques, lectures publiques et enregistrement de romans. Elle est également administratrice pour différentes compagnies de théâtre et de danse.

Son fils tombe gravement malade en 2003, ce qui modifie radicalement son rapport au monde. Cette situation fonde une expérience d'écriture qui prend d'abord la forme de chroniques partagées pendant plusieurs années sur un réseau social, pour aboutir à la création du spectacle *Apnée* et à la mise en place de nombreuses collaborations dans le champ de la santé.



DOMITILLE BIORET, MISE EN SCÈNE ET JEU

A sa sortie du cours Simon, Domitille joue avec la compagnie Le Vélo Volé (Courteline, Guitry, Billetdoux, Martin Sperr). Elle partage ensuite pendant 10 ans l'aventure de la Troupe du Phénix :

Le Petit Monde de Georges Brassens, La Nuit des rois, Splendeur et mort de Joaquin Murieta, L'Hôtel du Libre Echange. Elle joue Tchekhov et Dubillard sous la direction d'Anne Bourgeois, et Grumberg sous celle de Vincent Dussart. Elle conçoit et joue *Une Indiscipline*, seule en scène autour de textes de Duras. Elle joue actuellement *Dernier coup de ciseaux* au Théâtre des Mathurins.

Au cinéma, elle tourne avec J.P. Jeunet, Philippe Guillard, Etienne Chatiliez... Elle assiste également Jacques Gamblin dans la mise en scène de ses spectacles : *Tout est normal...*, *1H23'14"*, *Je parle à un homme...*



VIOLAINE DE CARNÉ, MISE EN SCÈNE ET JEU

Violaine est comédienne, autrice et metteuse en scène. Après des études de lettres et d'histoire, elle se forme comme comédienne à l'ESAD puis élargit sa pratique au chant, au masque, et au clown. Elle joue dans de nombreux spectacles, en privilégiant la création. Elle interprète *Mlle Julie* avec D. Amar, travaille avec P. Boulay (*Amor*), et à plusieurs reprises avec EA Maillet et F. Chaffin. Au cinéma, elle tourne avec A. Kéliche (*La Graine et le Mulet*, *La Vénus Noire*).

Elle fonde la compagnie Le TIR et la Lyre et, depuis 2008, développe une recherche singulière autour de l'olfactif. Elle crée *L'Encens et le Goudron*, *Parfums de l'âme*, *Les Visites théâtrales et olfactives*. En 2016, *La Bête...* est lauréat Artcena en dramaturgies plurielles. Elle travaille actuellement sur *Les Contes Olfactifs*.



MADELEINE MAINIER, MISE EN SCÈNE ET JEU

Madeleine a suivi une formation initiale de comédienne au Conservatoire de Strasbourg, parallèlement à des études de Lettres Modernes, en classes préparatoires et à l'université.

Fidèle à ce double cursus, elle s'est intéressée très tôt à la question de l'adaptation ou de la transposition, sur scène, de matériaux non dramatiques, en travaillant aux côtés de Didier Bezace, puis comme auteur interprète de deux « seule en scène » sous la direction de Laurence Février. Elle joue pour des compagnies en France et en Angleterre, collabore à des projets dans les secteurs de l'audiovisuel, de l'opéra et de la marionnette. Elle explore les écritures contemporaines en formant des comédiens. Elle conçoit des spectacles, à Lille puis à Paris. Le plus récent, *Panama Papers Show*, est joué au LMP en 2020.

L'équipe (suite)



ISABELLE SAUDUBRAY, MISE EN SCÈNE ET JEU

Isabelle s'est formée très jeune au Cours Simon puis a abordé de nombreux types de jeux mettant le corps de l'acteur au centre de l'apprentissage (commedia dell'arte, jeu masqué, clown, danse-théâtre). Cet éclectisme apparent lui a permis de travailler aussi bien en salle sur des textes classiques ou contemporains (Calaferte, Ivsic, Ernaux) qu'en théâtre de rue (*La Marche des Oubliés de l'Histoire* Cie Pièces Montées, *Le Banquet de la Vie* Cie du Voyage Intérieur).

Parallèlement à sa carrière de comédienne, elle met en scène des spectacles de docu-fiction, créés à partir de témoignages recueillis dans les hôpitaux de l'Assistance Publique (*La Fabrique des Identités*, évocation de personnes rencontrées et considérées comme des anges gardiens dans la construction d'un parcours de vie).



ARNAUD CARBONNIER, REGARD EXTÉRIEUR

Arnaud a joué au théâtre avec des gens très bien (souvent) sous la direction de gens très bons (parfois), des textes d'auteurs qui la plupart du temps valaient le détour : Eschyle, Dante, Shakespeare, Molière, Marivaux, Diderot, Kafka, Tennessee Williams, Karl Kraus, Tchekhov, Pirandello, Brecht, Beckett, Friedrich Dürrenmatt, Henri Michaux, Thomas Brasch, F. Guattari, Enzo Cormann, S. Valletti, J.P Wenzel, S. Alexeievitch, J.M Synge, Hanok Levin, Joseph Conrad, Laurent Gaudé.

Quelques apparitions au cinéma. A aussi écrit et mis en scène deux courtes pièces "Faits et refaits" en 1998 (en collaboration avec Pierre-Alain Mercier), et "Conciliabule" en 1999 (Editions Cratère).



VÉRONIQUE HEMBERGER, CRÉATION LUMIÈRE

Créatrice lumière de Jean-Claude Penchenat pendant six ans au Théâtre du Campagnol, Véronique a travaillé pour Christophe Huysman (*Les Hommes penchés ; Human*), Agnès Renaud (*Instantes de femmes*, *Au-delà du Voile*, *Monsieur André*, *Madame Annick*, *Automne et Hiver*, *La Fausse Suivante*, *Le Jardinier*, *Madame Placard à l'hôpital*, *Le Petit boucher*, et *J'ai si peu parlé ma propre langue*), Benoît Weiler (*Gengis Khan*), Sylvie Bloch, etc. Elle est également régisseuse lumières pour Philippe Dorin et David Bobée. Elle intervient régulièrement au T2G de Gennevilliers, la Ferme du Buisson et le Théâtre Jean Vilar de Vitry. Depuis quinze ans, elle accueille tous les étés des compagnies au Festival In d'Avignon.



DIDIER LÉGLISE, CRÉATEUR SONORE

Compositeur, ingénieur du son et sound designer, il a participé plusieurs formations musicales électro acoustique, new wave, électro, hip hop... Il réalise à partir de 1995 des compositions sonores ou crée en live pour de nombreuses compagnies : T.O.C, Hypothèse Théâtre, Théâtre du Phare, Les Ouvriers de Possibles, Difé Kako, Désamorces, La Tribu Evanescence, Cie Sans la Nommer, Alaska, Kulturscio'k Live Art Collective ...Il est aussi ingénieur du son live et studio. Sound designer, il collabore à des jeux vidéo, publicités, développe des espaces sonores et réalise des installations en France et à l'étranger, des bandes sons de défilés de mode et émissions de radio. En 2017 il crée le label de musique Milano Records / Milano Editions avec le compositeur Grégoire Garrigues.

Presse



« Aborder la maladie, surtout celle d'un enfant, n'est jamais une chose aisée. Sophie Torresi défie tous les pièges et nous livre un spectacle bouleversant. Avec sa fluidité de mouvements, la mise en scène collective donne à ce spectacle une respiration où tout n'est que vie et espoir (...) Talent, intelligence, humour et sensibilité, un style des plus remarquables »

Marie-Céline Nivière, 10 février 2023 - [Lire l'article en entier](#)



« Dans la pièce de théâtre qu'elle signe et interprète, la comédienne Sophie Torresi évoque la maladie chronique de son fils en faisant de l'annonce médicale le nœud d'un drame, intime aussi bien qu'institutionnel et politique. Apnée nous plonge au cœur des tourments et questionnements éthiques d'une relation de soin. Rencontre. »

Rubrique Questions d'éthique – Propos recueillis par Corine Garré, 3 mars 2023 - [Lire l'article en entier](#)



« L'objectif de Sophie Torresi n'est pas de contester la pertinence du projet chirurgical mais vingt ans après la loi Kouchner sur le consentement en matière de soins, de questionner la communication médicale, la décision partagée et le droit des patients. Il est indispensable de se poser des questions éthiques. La très belle idée de Sophie Torresi a été de recourir à une mise en scène collective et chorale. »

Frédérique Moujart, 10 février 2023 - [Lire l'article en entier](#)



« Sophie Torresi porte le témoignage poignant de son expérience de mère d'un enfant malade face à l'institution médicale. Elle raconte les choses, pose les faits. C'est une histoire qui ne juge pas, qui ne va pas chercher la larme du spectateur. Sous la forme d'un monologue à cinq voix, c'est une histoire d'amour autant qu'une invitation à la réflexion sur la relation patient médecin. Quand on sort d'Apnée, on est plus fort. A voir. »

Guillaume d'Azemar e Fabrègues, 26 février 2023 - [Lire l'article en entier](#)

Témoignages



« Je vous recommande vivement ce spectacle sur la vie avec la maladie d'un enfant et sur les incompréhensions qui peuvent surgir entre parents et professionnels de santé. Seul le théâtre peut à ce point tout à la fois nous bouleverser et nous donner à réfléchir. Un immense bravo ! ». *Fabrice Gzil, professeur à l'EHESP, directeur adjoint de l'Espace éthique d'Ile-de-France, Membre du CCNE.*



« Admiration pour la qualité d'écriture, le jeu d'actrices, la fluidité du texte, la simplicité et l'efficacité de la mise en scène. Merci de nous obliger, nous médecins, à nous poser la question de la façon d'annoncer les choses, à nous repositionner dans une relation de confiance et pas dans une relation descendante de sachant à non sachant, de nous rappeler que le patient est le seul en capacité de décider de sa santé. Votre démarche est remarquable, je souhaite que nous soyons nombreux à assister à ces représentations bouleversantes et essentielles ». *Gwénaëlle Malgorn, pédiatre spectatrice, congressiste.*



« Sophie Torresi et ses actrices parviennent à faire ressentir la palette d'émotions, de la sidération au combat et passant par la rage et la désespérance du proche du patient, de la maman en l'occurrence. Ce point de vue, qui n'est pas celui du patient, m'a profondément bouleversée ». *Nathalie Mesny, présidente de Renaloo, association de patients.*



« J'ai vu APNÉE hier au Théâtre des Déchargeurs et je ne peux que vous conseiller d'aller le voir. Sophie Torresi a su s'emparer de son histoire intime, de la maladie de son fils, des bouleversements que cela a engendré dans sa vie de mère et aussi de femme pour nous offrir un véritable objet théâtral, un récit choral à 5 voix d'une précision clinique, d'une intelligence et d'une clairvoyance toujours tendues par un fil d'émotion contenue. On ressort ému bien sûr mais surtout avec une matière de réflexion pour repenser de manière active notre relation patient médecin et nos responsabilités parentales dans les choix que nous faisons pour nos enfants. » *Garance Legrou Nguyen Thanh, spectatrice*



« Hier soir j'étais dans la salle et je voudrais encore vous applaudir aujourd'hui. Bravo pour ce texte et cette interprétation ! Vous avez une finesse dans ce récit, une justesse de l'émotion remarquables. Vous parvenez à transmettre tellement de choses ! Je vous ai découverte par hasard ici sur ce réseau et si je souhaitais venir voir votre spectacle, c'est parce que les thèmes abordés me parlent directement, intimement. J'ai été profondément touchée par votre création et je vous remercie de l'avoir partagée avec le public ». *Karin Bernfeld, spectatrice*

L'état normal

La production déléguée du projet *Apnée* a d'abord été assurée par la Cie Josefa, qui porte habituellement les projets à dominante chorégraphique de sa directrice artistique Rachel Mateis.

Puis, en juillet 2022, Sophie Torresi a fait le choix de fonder une compagnie afin de donner une meilleure visibilité au projet et soutenir pleinement ses perspectives de développement, à la fois sous sa forme scénique et sous sa petite forme. Domicilié dans le Nord, L'état normal a également pour objectif de développer des ateliers, rencontres, débats, tables-rondes et tout projet d'action artistique en lien avec le spectacle, en particulier dans le champ de la santé.

L'état normal produira et diffusera les projets futurs initiés par Sophie Torresi ou par d'autres artistes du champ du spectacle vivant.



Contact compagnie

Sophie Torresi 06 13 09 74 47 - projet.apnee@gmail.com

www.projetapnee.com



Association loi 1901 - Siret 914 476 239 00019 - APE 9001Z - Licence L-D-22-4522 - Siège : 15 rue de la liberté 59155 Faches-Thumesnil