

Le théâtre, espace de réflexion sur le soin

Sophie Torresi. Comédienne, elle a fait de son expérience de mère d'un enfant malade une pièce de théâtre, *Apnée*. Pour témoigner auprès du grand public et sensibiliser les professionnels à l'importance d'une bonne communication entre médecin et patient.



Son spectacle a pour vocation à «contribuer au débat sur la démocratie en santé». Claire Corrion pour La Croix

La question la taraude souvent. À quoi la vie de Sophie Torresi ressemblerait-elle si son fils n'avait pas été atteint d'une pathologie lourde? Impossible de réécrire l'histoire, elle ne peut que s'imaginer. Mais toujours est-il qu'aujourd'hui, sa vie personnelle comme professionnelle est tout entière tenue par ce qu'elle appelle «l'expérience radicale de la maladie». Celle de son aîné, Lucas (1), depuis l'âge d'un an.

À cause d'un handicap respiratoire sévère, le jeune garçon, 21 ans aujourd'hui, vit avec l'équivalent d'un demi-poumon fonctionnel. «L'irruption d'une maladie représente une rupture importante, dans une vie», raconte Sophie Torresi. Elle modifie votre quotidien, la relation à votre enfant et, d'une façon plus générale, la relation au monde. Quand elle est chronique, la maladie constitue, en plus, «une expérience du temps, qui s'apparente à une forme de destin. Pas tant dans sa dimension tragique, mais dans le sens où il n'est pas possible de s'y soustraire» poursuit Sophie Torresi.

La question du «pourquoi» ne se pose alors plus, vient juste celle du «comment». Comment gérer la peur? Protéger sans surprotéger? Laisser de l'espace à un deuxième enfant (une fille, cinq ans plus jeune)? Et comment établir une relation au long cours avec les médecins? C'est à partir de cette tempête

intime que la comédienne a créé une pièce de théâtre, *Apnée* (2).

Le spectacle débute par un appel. Au bout du fil, des médecins annoncent à Sophie Torresi que son fils adolescent pourrait – et aurait tout intérêt – à bénéficier d'une double transplantation pulmonaire. Contre toute attente, les parents du jeune garçon refusent la greffe. «À partir du moment où nous nous sommes opposés à l'avis de l'équipe médicale, la relation thérapeutique s'est détériorée», se souvient la comédienne. Et n'a jamais repris, malgré une médiation entre Sophie et l'hôpital. «Notre refus était pourtant réfléchi, étudié à l'aune de l'âge et de l'état général de notre fils, en mesurant les risques et les bénéfices.»

Mais en face, c'est l'incompréhension. Il est vrai que la situation était «paradoxe, caractérisée par un hiatus très important entre des

«Pourquoi est-il si difficile pour des soignants d'accompagner une décision lorsque celle-ci n'est pas conforme à leur préconisation?»

indicateurs médicaux franchement mauvais et un état général étonnamment bon et stable. Et ce depuis dix ans. Ça n'a pas facilité les choses», reconnaît Sophie Torresi. D'un côté, des indicateurs médicaux «assez désespérants», et de l'autre, paradoxalement, un état général «étonnamment bon» pour Lucas. Après avoir dû recevoir de l'oxygène jusqu'à ses cinq ans, l'ado avait réussi à s'en passer, suivait une scolarité classique, menait une vie normale, malgré des limites en matière d'effort physique et un risque infectieux aux airs d'épée de Damoclès. «Pourquoi est-il si difficile pour des soignants d'accompagner une décision lorsque celle-ci n'est pas conforme à leur préconisation?» interroge donc depuis Sophie Torresi, qui a placé la relation soignants/soignés au cœur de son spectacle.

Depuis deux ans, *Apnée* est jouée aussi bien dans des théâtres, face à un public néophyte en matière de santé et d'éthique, que devant des amphes d'étudiants en médecine, en pharmacie, ou dans des colloques professionnels. Pas toujours facile à recevoir, pour les soignants. Mais finalement toujours salubre. Depuis la loi Kouchner de 2002, la parole des patients est en effet censée être mieux prise en compte, la décision médicale doit être «partagée» et le consentement éclairé. Mais pour l'actrice et autrice, grande tige rousse à la démarche déterminée, des «déséqui-

libres» persistent dans la relation thérapeutique. Une asymétrie en matière de «vulnérabilité, de savoir, de langage, de pouvoir. Tout cela ne facilite pas toujours la rencontre», dit-il.

Apnée est «un excellent matériel pour susciter la réflexion», constate le docteur Robin Crémer, qui a animé plusieurs débats post-représentation, à Lille. La pièce «donne notamment accès de manière très efficace à ce que les soignants ne voient jamais directement : les conséquences d'une annonce sur la dynamique d'une famille», insiste-t-il. Sophie Torresi le martèle : son spectacle «n'a pas vocation à régler des comptes», mais plutôt à «contribuer au débat sur la démocratie en santé».

Le projet lui a permis de «réengager un dialogue», là où dans la vraie vie il a été interrompu. Cela la réjouit. Et Lucas? En dépit de son handicap, il a refusé d'être dispensé de sport l'année de son bac. Majeur, il se rend désormais seul à ses rendez-vous médicaux. Cela inquiète toujours un peu sa grande angoissée de mère, mais «il est adulte, autonome, il faut l'accepter». Elle sourit. Aimer, transmettre, jouer. Telle est sa vie. Les bonheurs de Sophie.

Alice Le Dréau

(1) Le prénom a été modifié.

(2) Le 31 janvier à la faculté de pharmacie de Montpellier; le 4 mars, à l'Université de Lille; le 23 avril à Cergy.

Sa boussole. Se nourrir des rencontres

«Faire dialoguer des étudiants en médecine et des étudiants en droit de la santé, assister au Mooc de Cynthia Fleury sur la philosophie à l'hôpital, rejoindre un groupe de travail sur le récit en fin de vie et dans la relation de soins, orchestré par l'écrivain Mathieu Simonet... Paradoxalement, côtoyer la maladie au quotidien ne m'a pas enfermée mais ouvert un champ des possibles en matière de rencontres. Je m'insère dans les projets d'autres personnes, je découvre des domaines d'études dont je ne savais même pas qu'ils existaient. Tout cela me nourrit et me tient.»