



@Stéphane Szestak

## SOPHIE TORRESI, LE THÉÂTRE POUR INTERROGER LA RELATION MÉDECIN-PATIENT

**Au travers de sa pièce de théâtre Apnée, qui sert aujourd'hui de support dans des congrès de professionnels de santé, Sophie Torresi offre un espace de réflexion sur la relation médecin-patient et contribue au débat de la démocratie en santé.**

L'apnée peut être synonyme de respiration suspendue. Et cela fait très longtemps effectivement que Sophie Torresi retient son souffle, depuis que son fils, que nous nommerons Lucas, a perdu les trois quarts de sa capacité respiratoire suite à une infection virale contractée quand il avait un an. « Cela fait 21 ans que cette histoire dure, et elle continuera, c'est le propre de la maladie chronique, et aussi du handicap, ici respiratoire. Maladie ? Handicap ? Je m'interroge toujours sur les mots les plus justes, j'y travaille notamment avec les étudiants. » Après avoir suivi des études de littérature et de théâtre, Sophie Torresi engage une carrière dans le spectacle vivant au sein de différentes compagnies, comme comédienne et productrice, et, depuis ce projet Apnée, comme autrice. « J'avais trente ans quand mon fils est tombé malade, et cela a totalement transformé mon existence. Comme parent, cela a modifié la relation à mon fils, et bien au-delà mon rapport au monde, ainsi que ma réflexion sur le soin évidemment qui était inexistante jusque-là. J'ai tendance à dire que cela s'apparente à un destin, pas dans le sens dramatique du mot, mais parce qu'on ne peut pas s'y soustraire. » Pour Sophie, la maladie chronique de son fils devient une expérience du temps long et de la solitude. « J'ai tout le temps peur, l'hiver surtout, de la grippe, et de tous les virus respiratoires. Cela crée un état d'hyper vigilance, je suis tout le temps à l'affut, comme un animal, c'est assez fatigant. En même temps, on ne passe pas notre temps à en parler, alors la question de savoir comment chacun

*fait avec tout ça est assez mystérieuse. Mon fils a sa façon à lui de vivre avec sa maladie qui n'a rien à voir avec la mienne. Aujourd'hui, c'est un jeune adulte, je ne peux évidemment plus le protéger comme lorsqu'il était enfant. Mais cette question-là est au cœur de*

### DU RÉSEAU SOCIAL AU THÉÂTRE : « APNÉE » POUR SUSCITER LA RÉFLEXION AUTOUR DE L'ANNONCE

*la relation maternelle. La maladie ne fait que majorer les enjeux. C'est là-dessus que j'écris, sur ce que la maladie dévoile. »*

Toutes ces réflexions, Sophie Torresi les écrit depuis 2017 au fil de petites chroniques qu'elle partage sur un réseau social. Elle y décrit ce que la maladie, qui fonctionne comme une loupe, modifie dans la relation mère-enfant, dans la famille, dans l'entourage. De ces récits naissent une pièce, Apnée, qui traite aussi des relations avec le monde médical. Pendant de nombreuses années, tout se passe bien, au sens de la routine de la maladie chronique. Mais lorsque Lucas a 14 ans, survient une annonce de greffe, par téléphone, dont la brutalité, bien entendu non intentionnelle, est le fait de la maladresse. Cette annonce « fait irruption, c'est un véritable traumatisme que j'ai mis plusieurs années à dépasser, probablement grâce à ce spectacle Apnée. La perspective d'une greffe à court terme m'a sidérée. Cela faisait 13 ans à l'époque que nous vivions avec la maladie et fréquentions les hôpitaux et les équipes soignantes, sans que ce projet n'ait jamais été évoqué. Il me semble que si l'information avait été dissociée de l'annonce, il aurait été beaucoup plus facile d'y faire face émotionnellement. » Compte tenu de l'âge et de l'état général de Lucas, Sophie Torresi et le père de

son fils décident de refuser ce projet de greffe, ce qui a pour conséquence la dégradation puis la rupture de la relation entre la famille et les médecins. De cette expérience personnelle, Sophie Torresi a tiré une pièce de théâtre, pour témoigner, mais aussi pour partager ses questionnements avec le public, et en particulier avec le milieu médical (médecins, patients, soignants, étudiants)

sur la relation médecin-patient, et plus particulièrement sur l'annonce, et sur la décision : « Pourquoi est-ce si difficile pour les médecins d'accompagner une décision qui n'est pas conforme à la préconisation ? J'ai souvent pensé qu'il était question de pouvoir, aujourd'hui, je pense qu'il est surtout question de peur. J'essaie d'explorer tout cela avec cette pièce sur le désaccord. »

La pièce Apnée a été créée en 2022 dans une version scénique pour les théâtres. Mais elle décline aussi une « petite forme », plus courte et très légère techniquement, adaptée au format des colloques ou des formations, et conçue pour engager ensuite un débat, une discussion ou une table ronde. « Le théâtre a ce pouvoir de permettre à la fois la prise de distance et l'identification. C'est pourquoi il facilite une réflexion collective complexe » explique Sophie Torresi. Le spectacle devient un média lors de ces interventions auprès des futurs médecins, infirmiers, pharmaciens ou autres professionnels de santé, mais aussi auprès des patients, et plus largement dans l'éducation à la santé. « L'enjeu c'est d'être acteur de sa santé, mais cela ne va pas de soi, ça s'apprend, ça se travaille. C'est dans l'intérêt des patients comme des médecins d'être dans un véritable échange ».