

**CAHIER
PATIENTER**



Le temps et la salle d'attente...

Une maison médicale en quartier populaire, une salle d'attente toujours plus pleine, où se côtoient des personnes de tous âges, nationalités, langues et conditions sociales. Au départ, la maison médicale se pose une question très prosaïque, « comment les gens vivent-ils l'attente dans cette salle » et choisit d'impliquer les patients pour améliorer les conditions d'attente. Deux travailleurs en santé communautaire vont donc aller à leur rencontre. La consigne sera de ne pas tomber dans le piège réducteur du sondage binaire, du genre « consultations libres ou sur rendez-vous », « musique ou bruits de fontaine », « coins enfant ou pas », mais de laisser ouvert le champ de la parole...

Notre cahier vous présente les résultats de ce qui aurait du n'être qu'une « enquête » et qui se révéla un moment de dialogue riche entre les patients et les travailleurs de la maison médicale. Sans être oublié, l'objectif de départ passa rapidement au second plan, derrière l'expression des « attentes » beaucoup plus larges des interviewés. Devant le foisonnement de cette parole, les enquêteurs l'ont « rassemblée » en trois « thèmes », (énoncés dans les « titres des articles » du sommaire qui suit), division artificielle qui n'a d'autre but que de mieux la mettre en lumière. En contrepoint de cette parole vive, la Ligue des usagers des soins de santé nous propose une réflexion sur les conditions de l'attente tandis que Marianne Prévost développe une réflexion sur le « temps » nourrie des réflexions des patients interviewés lors de l'enquête.

- Chacun son tour : comment mieux attendre ?** page 26
Carine Serano, chargée de communication, Ligue des usagers des services de santé, LUSS asbl avec la participation de l'asbl Oxygène Mont-Godinne, association de transplantés cardiaques et de l'Union des patients diabétiques, UPADI asbl
- Les temps sont pleins à Molenbeek** page 29
Natalie Rasson, sociologue, travailleur en santé communautaire à la maison médicale Norman Bethune, membre de la Fédération des maisons médicales
- Attendre : une nécessité aux goûts divers** page 32
Natalie Rasson, sociologue, travailleur en santé communautaire à la maison médicale Norman Bethune, membre de la Fédération des maisons médicales
- Derrière la porte : le temps de la consultation** page 38
Natalie Rasson, sociologue, travailleur en santé communautaire à la maison médicale Norman Bethune, membre de la Fédération des maisons médicales
- La santé, la maladie, c'est toute une vie** page 45
Natalie Rasson, sociologue, travailleur en santé communautaire à la maison médicale Norman Bethune, membre de la Fédération des maisons médicales
- Tant de temps** page 59
Marianne Prévost, sociologue, chercheuse à la Fédération des maisons médicales



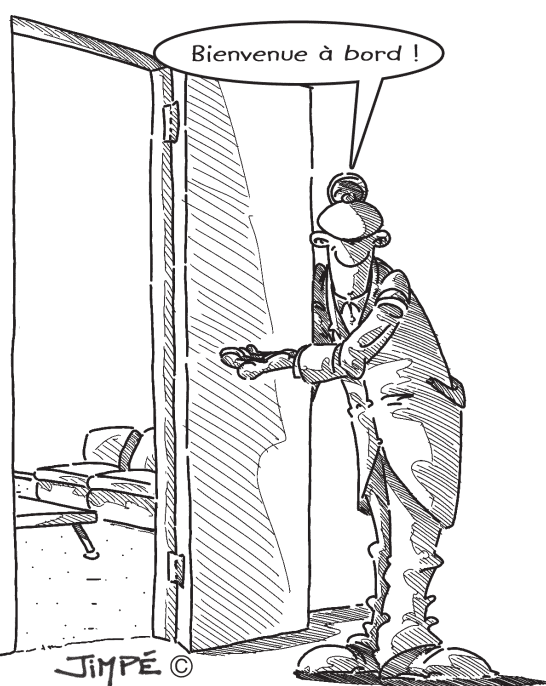
Norman Bethune

Il nous paraît utile de préciser le cadre dans lequel les échanges ont eu lieu. Fondée en 1972, la maison médicale Norman Bethune est implantée dans la partie populaire de Molenbeek, une commune bruxelloise qui subissait à l'époque la mort de son riche tissu industriel adapté à une économie désormais obsolète et la destruction de son tissu urbain par les travaux du métro. Balaféré, vidé de ses ressources, le « bas-Molenbeek » devint un lieu de passage pour les migrants qui investirent un habitat dégradé. Petit à petit pourtant, autorités locales et habitants s'employèrent à revitaliser la commune.

Au moment de « l'enquête » que nous vous présentons, le quartier est en pleine réhabilitation : les communautés issues de l'immigration ont posé définitivement les valises, les descendants des premières vagues, essentiellement du pourtour de la Méditerranée, sont maintenant les accueillants des nouveaux migrants venant principalement de l'Est ou de l'Afrique subsaharienne, dans un climat nettement moins agressif ou violent que ne le laisse supposer la publicité démesurée faite aux épisodes de frictions raciales. Espaces publics et bâtiments de logement sont rénovés, dans un environnement qui conserve un gabarit « humain » (les maisons familiales et les petits immeubles constituent le « gros » de l'habitat) et retrouve vitalité.

Les patients qui ont répondu aux enquêteurs représentent cette population : cosmopolite (le groupe le plus nombreux est d'origine marocaine), quasiment pas de belges « d'origine », des classes sociales plutôt défavorisées mais dont une partie est en phase d'ascension, malgré un taux d'emploi encore très faible.

Une patiente souligne « Juste avec ta carte d'identité on voit où tu habites et tu as déjà une étiquette. On donne une mauvaise image de nos quartiers à la télévision. On ne montre pas assez de jeunes de chez nous qui essaient de s'en sortir, qui veulent étudier, qui vont dans les maisons de quartier, les mouvements de jeunesse, qui font du théâtre, de la gymnastique ». Pour elle, comme pour beaucoup d'habitants du quartier du vieux Molenbeek, la véritable émancipation sociale se joue « ailleurs ». Même si ailleurs on ne retrouvera jamais ce qui fait le charme du village Molenbeek : une certaine manière d'être voisins, des magasins, des couleurs, des saveurs, des bruits, des enfants de la rue...



Chacun son tour : comment mieux attendre ?

Carine Serano, chargée de communication, Ligue des usagers des services de santé, LUSS asbl, avec la participation de l'asbl Oxygène Mont-Godinne, association de transplantés cardiaques et de l'Union des patients diabétiques, UPADI asbl.

.....

Nous avons tous été confrontés, au moins une fois dans notre vie, à une salle d'attente de médecin, que l'on soit malade chronique ou non. Nous serons tous d'accord pour admettre que plus le temps d'attente est court, mieux serons-nous disposés. Logique. Les quelques patients que nous avons interrogés pour cet article étaient unanimes. Moins l'on attend, mieux c'est ! Ce postulat, simple au départ, peut se compliquer dès lors que la personne qui doit nous ausculter connaît quelques retards ou si l'endroit d'attente n'est pas adapté. Expliquons-nous.

.....

temps de consultation correct pour chaque patient. Il est donc demandé de venir à des heures bien précises et, si possible, dix minutes à l'avance. Logiquement, on s'attend à ce que le médecin nous reçoive à l'heure prévue. Vous me direz « C'est le principe même du rendez-vous ! ». Selon les patients interrogés, la réalité est loin d'être aussi simple. Selon eux, rares sont les rendez-vous qui commencent à l'heure. Cela devient problématique au-delà de trente minutes de retard, à ce stade-là, les temps d'attente deviennent vraiment générateurs d'angoisses supplémentaires. Pour peu qu'on ait pris rendez-vous chez un spécialiste, les temps d'attente peuvent monter jusqu'à deux heures de retard. D'après les quelques patients interrogés, leur tension n'y résiste généralement pas et grimpe allègrement vers des sommets peu recommandables. Ce qui leur vaut cette remarque avisée du médecin : « Vous m'avez l'air bien tendu ! ». Néanmoins, les patients comprennent qu'on ne peut appliquer à chaque personne exactement les mêmes temps de rendez-vous et, comme dit juste avant, tolèrent jusqu'à une demi-heure de retard pour peu qu'ils en soient tenus informés. Car c'est un autre aspect des choses qu'ils déplorent : ne pas être informé des retards et des délais d'attente. Ils se plaignent d'être laissés dans l'expectative alors qu'il serait si facile de les renseigner (surtout que nous vivons dans un monde où la communication est prônée par tous).

Temps d'attente ? Pas de temps d'attente !

Généralement une personne qui se rend à l'hôpital ou chez le médecin l'est pour une raison évidente : elle connaît un problème de santé. Cela peut aller du simple rhume, d'une fatigue... à des troubles plus sérieux. Une personne malade chronique est amenée à se rendre régulièrement en consultation pour des contrôles. Quoiqu'il en soit, quand on se rend chez le médecin, la situation est rarement au beau fixe. Première constatation. Cet « état » peut être déjà la cause de quelques angoisses. On attend fébrilement ce que va dire le médecin, on veut savoir si on va bien, on veut guérir, on veut aller mieux. Des questions et des besoins normaux mais qui engendrent un certain stress. Chez la plupart des médecins, même généralistes, il est maintenant demandé de prendre rendez-vous afin de pouvoir prévoir un

En restant honnête, il faut également avouer que le patient, que nous avons été, sommes ou serons, aime également que le médecin prenne tout le temps nécessaire pour l'ausculter, lui expliquer, discuter. Ce temps est d'ailleurs nécessaire pour qu'une relation conviviale s'installe entre le praticien et son patient. Forcément, tout cela allonge le temps d'attente de la personne suivante. Qui elle-même pourra s'en plaindre, tout en appréciant l'attention que le médecin lui portera quand ce sera son tour. Dans cette vision paradoxale, mais somme toute bien humaine, il faut trouver un juste milieu, un minimum d'organisation et une dose de patience. Pour le patient, se dire qu'un médecin qui prend son temps est un médecin attentif.

Mots clefs : temps, salle d'attente, usagers.



Pour le médecin, rester réaliste et prendre moins de rendez-vous à l'heure.

En définitive, ce qui importe au patient, c'est d'être pris en considération. Il ne faut pas se leurrer, aller chez le médecin, c'est prendre un peu de temps sur sa vie quotidienne, sa famille, son travail. La maladie est une dimension supplémentaire à la vie quotidienne avec son lot d'obligations et de désagréments. Certains patients sont obligés de prendre sur leurs heures de travail pour se rendre en consultation. Et trente minutes de retard sur un horaire peuvent déjà avoir des conséquences désagréables. Ne parlons même pas de deux heures !

Une patiente nous confiait cette phrase poignante : « *En ce qui me concerne, j'ai l'impression que mon temps de survie est compté, donc j'ai vite le sentiment qu'on me vole ma vie* ».

Du confort, s'il vous plaît !

Certaines conditions « matérielles » peuvent néanmoins améliorer l'attente et la rendre plus agréable. Mettre à disposition des patients des magazines est incontournable. La lecture est considérée comme un dérivatif efficace et un bon moyen de s'occuper l'esprit. Cependant, les patients apprécieraient un peu d'originalité dans ce qu'on leur propose. En dehors des traditionnels magazines « *people* », ils aimeraient plus de magazines d'informations et, pourquoi pas, de sport. En effet, ne proposer qu'un certain type de lecture apparaît réducteur à leurs yeux. Varier son « étal » permet de s'adapter au plus de personnes possibles et favorise une attente plus sereine pour les patients. Renouveler régulièrement le choix serait également appréciable. Combien de fois, à un an d'intervalle, n'avons-nous pas lu la même interview exclusive ? Cela prête à sourire, cela semble un détail mais ces détails-là font la différence.

Des sièges adaptés et confortables sont également une condition sine qua non aux yeux des patients, ni trop mous, ni trop durs et si possible avec des accoudoirs. Comme dirait une patiente

interrogée : « *J'ai connu un généraliste chez qui les chaises semblaient être d'anciennes chaises d'église !* ». Il est sûr que, question confort, ce médecin repassera ! Selon la spécialisation du médecin (exemple : orthopédie), il est également logique que celui-ci propose des sièges adaptés au pathologie de ses patients afin que leurs symptômes ne s'aggravent pas.

Les patients interrogés trouvent également qu'une trop grande promiscuité est dérangeante. La salle doit être aérée et bien éclairée, avec un maximum de la lumière naturelle. Une musique de fond relaxante est également très appréciée bien que d'autres patients préfèrent le silence.



Couloir ou hall de gare ?

Les patients se plaignent des salles d'attente se trouvant dans les couloirs d'hôpitaux et cela pour deux raisons. La première est que l'on ne fait pas plus impersonnel qu'un couloir d'hôpital. Ils sont généralement d'un aspect assez froid et sont un lieu de passage pour tout le personnel ainsi que pour les patients séjournant

dans l'établissement et leurs visiteurs sans parler des autres personnes venues en consultation. Ce n'est pas une sensation très agréable de se sentir soumis au regard de tout un chacun. Certains patients ressentent cela comme une violation de leur vie privée. En effet, dans ces salles d'attente situées dans des couloirs, il est tout à fait possible de rencontrer quelqu'un de sa connaissance : famille, amis ou même entourage professionnel avec tout ce que cela peut comporter comme conséquences. Un patient n'a pas toujours envie que son état de santé puisse être connu de son entourage. De plus, reconnaissons que la façon d'être convoqué dans le cabinet du médecin n'est pas non plus des plus discrètes. « *Madame Gérard, le Docteur Un tel vous attend dans son cabinet !* », cet appel se faisant généralement au vu et au su de tous.

La deuxième raison concerne un type bien précis de patients, les patients immuno-déprimés. Il est dangereux pour ceux-ci d'être au contact d'infections, même bénignes. Des patients nous ont rapportés des cas où certains médecins spécialisés dans ce type de maladies partageaient leur salle d'attente avec des pédiatres. Résultat : ces personnes fragiles se retrouvaient à attendre avec de jeunes enfants, porteurs de nombreux germes dangereux pour elles. De plus, ces personnes ont parfois du mal à savoir à quoi s'en tenir. Effectivement, il leur est conseillé d'éviter tout contact avec des personnes pouvant être un danger pour elles et de porter, le cas échéant, un masque. Ce message rend leur vie sociale des plus difficiles, la plupart des êtres humains étant porteurs de divers germes. A côté de cela, on leur demande de venir en consultation dans des hôpitaux, là où il y a le plus grand nombre de pathogènes concentrés dans un même endroit. Et plus le temps d'attente est long, plus elles sont mises en danger.

Comme vous pouvez vous en rendre compte, les patients ont des attentes, somme toute, bien légitimes quant au temps d'attente. La chose la plus importante à retenir est le besoin d'être pris en considération comme une personne ayant une vie hors du cabinet médical. En étant prévenu de retards possibles ou effectifs et de la durée probable de ceux-ci, les patients se

sentiraient beaucoup mieux et seraient certainement plus détendus au moment de l'auscultation. Etre prévenu, c'est pouvoir gérer son temps d'attente et les conséquences que celui-ci peut avoir. ●



Les temps sont pleins à Molenbeek

.....

Il était une fois un questionnement du service social qui se demandait comment les patients vivaient l'attente parfois très longue en les locaux de la maison médicale Norman Bethune. On aurait pu recueillir des « oui » ou des « non » à des questions limitées du type : Trouvez-vous votre attente trop longue ? Y a-t-il trop de bruit dans la salle d'attente ? Celle-ci est-elle trop petite ? Que pensez-vous des informations diffusées ?... il semblait plus percutant de comprendre mieux ce que signifiait pour les patients « attendre le médecin à Norman Béthune » et comment ce temps particulier était vécu. Les médecins ont proposé d'élargir le champ d'investigation à la notion du temps dans la maladie et la santé, à la distance entre le temps des soignants et celui des patients, aux différences de ressenti du temps en fonction des cultures... Cela devenait une mer immense dont l'intérêt était qu'elle était non maîtrisable et infinie. Cette ligne de force était bien un peu angoissante mais le docteur X. rassurait tout le monde en disant que c'est justement quand on ne sait pas où on va que cela devient captivant.

.....

*« Car la mort est la rupture du temps.
Le temps naît de notre attachement
aux choses qui périssent. »
Attâr, Perse, XIII^{ème} siècle*

Et captivant ce le fût. Pendant six mois, nous sommes partis, Xavier et moi, à l'écoute des patients. Au terme d'interviews courtes et discussions collectives dans la salle d'attente au début, de rencontres individuelles plus longues par la suite, nous avons amassé et retranscrit littéralement une centaine de pages de paroles.

Cela n'a pas été facile d'arrêter nos interviews. Nous l'avons fait par nécessité : il fallait « tirer le jus » de tout ce matériel et le temps d'écriture était compté. Mais il reste un goût de trop peu parce que chaque parole qui n'a pas été dite manque, tout simplement. Quant aux affres de se retrouver avec la largeur et l'épaisseur du temps comme sujet d'interview, il n'y avait pas de quoi s'affoler : les patients savaient, eux, ce qu'il y avait à dire et, comme il était impossible d'être directifs avec eux, ils ne se sont pas privés. Ils ont débordé toutes nos questions et certains ne se sont jetés dans leur récit que quand on leur a demandé : « Avez-vous quelque chose à ajouter ? ».

Leur donner la parole et valoriser celle-ci est un objectif que nous avons aimé et qui est encore une de nos lignes directrices sûres, dans le travail de santé communautaire qui est le nôtre mais dont nous ne savons pas toujours bien définir les formes. C'était comme une décision de chercher, dans les choses très simples, très quotidiennes, parfois si petites qu'on les raterait facilement, la grandeur du savoir humain dans notre quartier que beaucoup ne considèrent plus comme tout à fait humain. La grandeur et la dignité de cette volonté inépuisable de rester debout dans la souffrance, la maladie, la misère. La grandeur de ces femmes et ces hommes qui ignorent trop souvent que leur parole devrait peser plus lourd dans notre société.

Ecouter d'abord, ne rien laisser tomber, tout prendre en compte. Puis tenter ensuite de percer un jour dans l'ensemble et d'offrir aux travailleurs de la maison médicale une image « autre » des personnes qu'ils soignent, accompagnent, soutiennent, voire charcutent quand ils sont dentistes. Une image un peu plus rassemblée, un sentier au milieu de tous ces buissons, herbes folles et branches tombées.

Natalie Rasson,
sociologue,
travailleur
en santé
communautaire
à la maison
médicale Norman
Bethune, membre
de la Fédération
des maisons
médicales.

Sur base
d'interviews
réalisés
conjointement
par Natalie
Rasson et Xavier
Dubois, licencié
en éducation
permanente,
travailleurs en
santé
communautaire à
la maison
médicale Norman
Bethune.

Mots clefs : attente, usager, temps.



Je pourrais ici faire un petit cours sur la sociologie inductive, sur les entretiens compréhensifs et la construction progressive d'axes de généralisation. C'est bien avec cet arrière-fond théorique que les interviews ont été lues, relues, décortiquées, malaxées et que le texte final a été rédigé. Mais le résultat est plus modeste. Pour livrer ce fragment de tableau, mon travail s'est plus apparenté à celui du chercheur d'or, assorti des traces de terre, des kilos de poussière et de sueur qui le caractérisent. Ce fut un plongeon dans les mots des autres, une immersion, parfois un prélassement, souvent un corps à corps, et surtout une bataille pour faire taire mes propres mots. On n'arrive jamais au bout de cette bataille, c'est vrai, mais les voix des patients sont très fortes et leur bruit a couvert pas mal de mes certitudes.

La réaction à vif de Natalie

Parler du temps, du temps dans la maladie, de la maladie et de la santé avec des patients de la maison médicale, c'est presque toujours entrer dans un univers particulier et très intime. Chaque personne a sa logique de fonctionnement, ses mots pour le dire, ses priorités, les questions qui l'habitent. Chacun suit sa piste, emprunte les chemins qu'il peut arpenter, s'engouffre dans les choses qu'il a envie de dire, suit le fil de ses préoccupations.

Un canevas de questions a été établi après essais et tâtonnements, et s'est enrichi suite aux premières expériences d'interview, à des discussions avec des membres de la maison médicale et à des lectures. Selon les personnes et leur capacité à répondre, ce canevas a été au centre ou non des conversations. Les questions retenues sont celles qui se sont révélées les plus libératrices de parole, en gardant le temps comme horizon. À partir de ces questions et du dialogue qui s'installait, chaque rencontre a été une aventure originale, une visite non guidée dans une sphère personnelle, toujours riche, toujours surprenante, souvent très émouvante.

À certains moments, l'émotion des patients était tellement forte qu'ils me la transmettaient. J'étais parfois à la limite de me demander si je ne jouais pas un jeu dangereux à entrer dans ces drames personnels, dans un but sans doute peu apparent pour la personne qui se livrait. C'est presque toujours lors de ces moments forts que les personnes interviewées me remerciaient. Pourquoi ? Parce que je les avais écoutées ? Parce que j'avais partagé leurs sentiments et leurs idées, sans jugement de valeurs, avec une compréhension et une adhésion implicite. Ce courant d'empathie est sûrement un des principaux pôles de mon influence (tout intervieweur a une action sur les réponses) sur le déroulement des rencontres. Une personne m'ayant raconté le drame de la guerre dans son pays, la Bosnie, son emprisonnement, son impossible insertion dans la Belgique d'aujourd'hui, et son plus impossible encore retour au pays, m'a dit au moment de partir : « *Merci, Madame. Vous, vous savez. Je n'ai pas l'argent, mais mon cœur est propre.* ».

Je suis passée par des « pays » tellement différents. J'ai visité l'univers d'une femme belge âgée qui m'a raconté sa vie de « pauvre », qui trouvait que le monde, les amis, la ville... ce n'est plus comme avant, ce qui concentrait sa vie dans les menus gestes du quotidien : bien acheter et laver son linge parce qu'elle ne savait plus repasser ; essayer de manger du steak parce qu'elle manquait de fer, mais que c'est si difficile parce qu'il n'y a plus de boucherie belge dans le quartier et que leur viande à eux, c'est pas la même quand même ; gérer sa vaisselle ou ses courses quand on a mal au dos et qu'on n'a pas l'énergie de tout faire en une fois... Tout



à la fin, ses histoires se sont engouffrées, comme dans un entonnoir, dans le drame de l'absence : ses enfants ne viennent plus la voir. Elle qui avait partagé ses petites économies avec eux, qui a pris une assurance pour ne pas peser sur eux dans la vie et après sa mort...

J'ai participé à l'espoir de cette jeune femme rwandaise qui doit recommencer toutes ses études d'infirmière en Belgique parce que son diplôme national n'est pas valable ici. Elle doit dépasser toutes les pertes vécues et les souffrances, se reconstruire dans un autre monde, pour rester entière, pour faire grandir sa fille à l'abri de l'horreur, pour se forger une place possible sur terre. Je suis partie sur l'accélérateur du temps de cette jeune fille qui, depuis qu'elle a 18 ans, oublie l'insouciance de l'enfance pour bâtir sa vie avec « *tout ce qu'il faut dedans* ». J'ai ri avec ce monsieur dont les beaux souvenirs sont le soutien dans la maladie et le moteur pour continuer. J'ai plongé dans la vieillesse de l'un, dans l'arthrose de l'autre, me suis essoufflée avec l'asthme de celle-là et boité avec une autre, j'ai appris les varices de Rose et l'adolescence de Mariam, le futur incertain d'Abdel et le présent attentif d'Aimé...

La réaction à vif de Xavier

L'idée paraissait claire dès le début : parler du temps avec les patients, dégager des lignes directrices concernant leurs rythmes d'existence, leurs perceptions de la santé, avec ce que cela englobe comme différences voire décalages culturels. Comment ils ressentent la maladie et l'urgence de la consultation, mais aussi l'attente. L'attente ici, en salle d'attente, mais aussi l'attente d'« un mieux », de la guérison. « *Parler du temps avec les gens pour déceler ce que eux attendent* », comme l'expliquait le D^r X.

Si quelques questions types ont servi de guide d'entretien durant ces rencontres, chacune de celle-ci s'est « naturellement » enrichie des précédentes. J'ai ressenti une évolution conséquente entre mes premières interviews, basées essentiellement sur les aspects pratiques d'une visite à la maison médicale et les suivantes qui ont acquis une dimension beaucoup plus intime,

profonde, parfois vraiment surprenante.

Au niveau du contenu, mes interviews étaient au départ basées sur la salle d'attente en elle-même, sur le système d'inscription par ordre d'arrivée, sur la possibilité de sortir en attendant sa consultation. J'abordais cela de façon concrète, en suggérant à la personne de critiquer ou de faire des propositions pour améliorer cette attente. Très vite, j'ai ressenti le besoin de dégager ce qui est vécu par la personne comme urgent ou non, comme suffisamment important pour justifier la visite chez le médecin et supporter cette attente, souvent longue, fatigante, parfois bruyante ; en fait, de percevoir les différentes attitudes face à la maladie. En faisant de temps en temps un « retour » au pays d'origine, établissant ainsi une comparaison entre les systèmes, les mentalités, le rythme de vie et les attitudes, face à la maladie ou face à un proche malade. C'est ainsi qu'un patient, la quarantaine, me disait à quel point notre attitude vis-à-vis de nos aînés et leurs fréquents placements en maison de repos était inconcevable au Maroc. Attitude-réflexe tellement entrée dans nos mœurs qu'on ne la questionne plus, ou presque. On s'éloigne de ce qui « encombre » notre vitesse du quotidien, notre manière de gérer notre vie, notre... temps.

A certains moments, j'ai senti que mon rôle était davantage d'écouter la personne, sans limite de contenu. De lui donner la parole dans un certain cadre sans pour autant viser à tout prix la progression de l'enquête. C'est ce qui m'a soulagé de cette sensation désagréable que j'ai pu éprouver, celle d'« utiliser » les patients comme cobayes, comme test à une possible activité future, quand bien même celle-ci leur serait destinée. Mon malaise était aussi dû à l'aspect non nominatif de ces entretiens (promesse faite au patient au début de la rencontre). Avec à la clé des témoignages très intimes (« *Je vous confie, j'espère que ça ne sortira pas d'ici* »). J'entrais donc dans une certaine idée du « secret médical ». Car mon « secret professionnel » était biaisé dès le départ, ces entretiens retranscrits devant être lus en équipe par après. J'ai été jusqu'à proposer à une patiente d'effacer l'enregistrement de l'entretien, avant qu'elle ne me donne son accord pour la retranscription... ●

Attendre : une nécessité aux goûts divers

Natalie Rasson,
sociologue,
travailleur
en santé
communautaire
à la maison
médicale Norman
Bethune, membre
de la Fédération
des maisons
médicales.

Sur base
d'interviews
réalisés
conjointement
par Natalie
Rasson et Xavier
Dubois, licencié
en éducation
permanente,
travailleurs en
santé
communautaire à
la maison
médicale Norman
Bethune.

.....
*Paroles de patients sur le temps passé
en salle d'attente, sur leurs désirs, la
justice et la confiance...*
.....

Pour les patients, attendre, c'est attendre. « *C'est obligé !* » revient comme une litanie. On n'a pas le choix et personne ne demande que l'on occupe cette attente. S'il y a problème, ce n'est pas tant d'attendre mais plutôt parce que l'extérieur impose ses règles et ses contraintes : le patron ne veut pas que l'on s'absente trop longtemps, il est temps d'aller chercher les enfants à l'école, c'est le seul jour de congé alors il faut y caser les courses, le ménage, les papiers, la santé... Chacun a son style d'attente propre. Si pour l'un ou l'autre, le seul fait d'attendre est une souffrance presque physique, pour d'autres c'est un moment où, enfin, il est permis de ne rien faire, de ne rien produire : autant en profiter pour se relaxer ou faire une petite descente intérieure, voire dormir un peu. « *Pour une fois, on est caaalme, on peut enfin respirer tranquillement, penser* ».

Au sein de toutes ces différences, une ligne forte se dégage : attendre, c'est normal, c'est la preuve qu'on a un bon médecin, et cette attente confère une valeur à la consultation qui va suivre. « *J'attends souvent une heure mais ça ne me pose pas de problèmes. J'essaie de venir tôt, alors ça va mieux. Mais c'est normal, on sait qu'on va attendre, alors on le fait. Et puis, si on attend, c'est parce que le médecin prend le temps de vous expliquer, de vous écouter* ». Obligé de patienter, donc, si on veut être reçu

par quelqu'un qui ne vous traite pas en 5 minutes, comme cela peut se voir ailleurs, par un docteur prêt à vous écouter et à prendre le temps de vous expliquer en détail ce que vous avez et comment il faut se soigner. Pouvoir rester le temps dont on a besoin en consultation est un privilège. Et quand on vient depuis longtemps chez le même médecin, c'est une histoire de confiance, parfois même d'abandon, qui se joue. Alors le temps passé dans la salle d'attente ne pèse pas grand-chose et est oublié dès que la porte du cabinet est passée.

Mais il y a aussi la voix des récalcitrants. Les patients n'aiment pas qu'on les traite « en bloc » et soulignent la spécificité de leurs opinions : « *Ici, c'est chacun sa patience* ». Chacune des nuances est remplie d'enseignement sur la façon dont les patients perçoivent la maison médicale, la médecine et la manière dont leur histoire les a menés vers ces perceptions. Un exemple se trouve dans la parole de deux personnes africaines qui ne comprennent pas qu'on leur pose la question de l'attente à Norman Béthune. Dans leur pays, c'est trois jours qu'il faut attendre pour être reçu par un médecin lorsqu'on n'a pas d'argent, et même si on arrive le soir, on n'aura pas d'argent pour payer les médicaments. Quel que soit le temps passé dans la salle d'attente, ici, on n'attend pas, on est reçu tout de suite. « *Dans notre pays, là-bas, il faut attendre hein, il faut l'argent. Si tu n'as pas l'argent, ils ne te prennent pas. Ici, on soigne d'abord la personne et le paiement peut venir après. Il y a beaucoup de façons d'arrangement. Ici tu peux prendre les médicaments que tu as besoin* ».

Une attente... sans attente

Une des questions inscrites dans la commande de ce travail était de savoir s'il serait intéressant de proposer « quelque chose » pour que cette attente prenne une autre dimension pour les gens, pour y faire émerger « autre chose ». Notre enquête aboutit à cette conclusion : il n'y a pas de réelle demande de la part des patients ! Ce qui ne signifie pas qu'il ne faut rien faire mais bien qu'il est nécessaire de penser en profondeur le pourquoi on proposerait telle ou telle chose aux patients en stand by. Les

Mots clefs : attente, temps, représentations de la santé.



possibilités sont nombreuses : provoquer des questionnements sur la santé ou d'autres thèmes, instaurer plus de convivialité et de communication, informer, susciter la parole des patients, les intriguer et leur proposer des ouvertures non convenues...

Le Dr Y., médecin d'un autre centre médical interrogé sur le sujet, raconte son étonnement lorsqu'il a vu un patient recopier un article sur la santé mentale qu'il avait affiché au mur. Un article questionnant dont il a fait maintenant quelques copies pour la salle d'attente et qui suscite beaucoup d'intérêt. Sortir des images toutes faites qu'on a de la population et proposer des supports inattendus ? Toute initiative doit se penser comme une proposition d'ouverture offerte aux patients, sous une forme non contraignante, comme peuvent l'être les vidéos par exemple, tenir compte des différents degrés d'alphabétisation et de maîtrise des langues et surtout ne projeter aucune attente quant à leur utilisation. Dr Y. : « *Les personnes qui attendent sont parfois prises en otages par des initiatives auxquelles elles ne sont pas libres d'échapper. J'ai toujours eu du mal à utiliser les gens. C'est peut-être mon côté occidental qui me pousse à ne pas venir importuner les gens dans la salle d'attente* ». Offrir autre chose donc, mais sans jugement si l'offre est rejetée ou détournée de son but officiel. Sans cesser d'être à l'écoute des idées que les patients pourraient suggérer. Une envie personnelle serait de présenter quelques résultats de notre travail d'enquête aux patients, en tant que juste retour¹.

« *Si une personne rigole, qu'elle est en bonne vivante et qu'elle se prend pas la tête parce qu'il y a une ou deux personnes en plus avant elle, j'estime que c'est une personne en bonne santé.* »

Des quotas

Question posée par certains membres de la maison médicale : quel est le nombre de ceux qui se plaignent par rapport aux autres. Étant donné le caractère qualitatif de cette

enquête, nos chiffres n'ont aucune valeur statistique, mais on relève que sur 28 personnes ayant répondu explicitement à cette question, trois estiment qu'attendre est un réel problème et qu'il faut changer cela. « *Attendre, ça me rend nerveux. Après une heure, ça ne va plus.* ». Dix pensent qu'attendre est difficile mais qu'il est tout aussi difficile de faire autrement. « *L'idéal, c'est d'être reçu tout de suite !* ». « *Si tu viens avec une migraine et que t'as des gosses qui gueulent et tout... Mais tu vas dire aux parents de venir sans ? Franchement y'a pas grand choses qui me dérangent, je ne vois pas ce qu'on pourrait changer* ».

Quelles sont les raisons de s'impatienter ? Le patron attend que son ouvrier revienne. Une maman est gênée parce que son fils court partout. C'est difficile de rester dans cette salle pleine quand on se sent mal. On voudrait arrêter sa souffrance tout de suite. Il y a des gens qui rouspètent, font du désordre et veulent passer avant tout le monde... ça donne envie de partir. On est stressé parce que le médecin va donner les résultats d'une analyse et on ne sait pas si les nouvelles seront bonnes. « *Ce n'est pas comme attendre à la commune !* ». Et puis, il y a tellement de choses à faire dans une vie : « *... même pour celui qui n'a rien à faire, il n'aime pas perdre son temps... il a envie de sortir de là, quitte même à aller s'asseoir dans un parc plutôt que rester là. Par contre, une personne qui est occupée, qui travaille, qui a des responsabilités, qui doit aller chercher ses enfants, elle, son temps il est précis, il est précieux* ».

Il en reste 15 pour affirmer qu'il n'y a pas de problème. Soit qu'ils n'aient jamais attendu plus que le temps qu'ils estiment normal, soit parce qu'attendre fait partie de la vie de tous les jours. « *Les gens qui viennent chez le médecin ont le temps d'attendre* ». « *Ça ne m'ennuie pas d'attendre, chez moi ce serait la même chose* ». « *Il n'y a quand même pas qu'ici qu'on attend !* ». « *C'est comme quand on est dans une file. Moi, je travaille à la médiathèque. Là aussi il faut attendre, comme à la poste, à la commune ou au syndicat. Il faut savoir attendre* ». L'attente apparaît comme une fatalité à laquelle on se soumet sans broncher.

Pour certaines personnes, passer du temps dans

(1) Cette envie s'est concrétisée depuis la rédaction de ce texte. Des citations, extraites d'interviews, sont affichées dans la salle d'attente, au milieu de tableaux peints à l'Académie par les gens du quartier. Des livrets (3 tomes !) de citations sont également en cours de diffusion.

la salle peut aussi prendre une dimension positive parce que c'est un endroit où l'on a une existence. « Si on veut le médecin, on doit attendre. J'ai l'habitude », signale une vieille femme turque, qui avec le peu de français qu'elle maîtrise et les signaux qu'elle m'adresse, montre que cette habitude a quelque chose de rassurant et exprime comme une sorte de fierté d'être connue ici. « Ça fait 30 ans que je viens ici ». Renforcée par une autre dame, belge elle : « Je suis presque chez moi ici. C'est devenu ma famille, un peu ».

De la justice avant toute chose

Alors que les autres professionnels de la maison médicale reçoivent sur rendez-vous, les médecins voient les patients dans l'ordre de leur arrivée, ordre attesté par une liste d'arrivée (ou d'inscription) tenue par l'accueillant². Une « réglementation » récente permet de sortir en attendant son tour, ce qui n'était pas le cas auparavant (celui qui partait perdait son tour).

Pour certains, ça ne change rien, ils attendent leur tour et n'éprouvent pas le besoin de profiter de l'occasion offerte.

Les « pour » la nouvelle réglementation le sont pour des raisons pratiques : on a le temps de rentrer chez soi, de faire un saut chez quelqu'un qui habite tout près, de faire une petite course ou une démarche, il y a davantage de places assises et moins de bruit dans la salle d'attente, ça fait moins de gens pour respirer dans un espace mal aéré,... « Quand il y a beaucoup de monde, c'est désagréable. Il y a les enfants aussi : ils arrivent pas à bouger ». Il y a souvent moyen de tirer un avantage de l'organisation proposée, il suffit d'être prévoyant et de ne pas rater son tour. Chacun calcule pour savoir s'il est plus intéressant de rester, de revenir un autre jour ou de prendre le risque limité de sortir. Ces stratégies d'adaptation concernent aussi le moment de la semaine où l'on vient pour les choses non urgentes, ou les tentatives d'être le premier si on arrive un quart d'heure avant l'ouverture de la maison médicale, « quand il n'y a pas déjà tout un autocar qui attend dehors ! »... Mais ça, « C'est toi et ta chance, quoi ! ».

« L'ordre dans lequel ils arrivent et dans lequel ils sont pris est le plus important. Apparemment, cela prime sur la durée d'attente ». Cette observation du D^r X. est confirmée à maintes reprises dans les interviews. Ceux qui sont contre le système qui permet de sortir, estiment que l'ordre de passage n'est jamais aussi clair que quand tout le monde attend ensemble. On fait son compte presque inconsciemment et quand une personne sortie revient prendre son tour, c'est très décevant : on se sent floué, presque physiquement. « Les gens, c'est le fait de voir passer quelqu'un devant eux qui les trouble ». « Il faut que rien ne laisse penser que quelqu'un dépasse, éliminer tous les doutes ». Il y a bien la liste, oui, mais certains n'ont confiance que dans leurs yeux : « Les gens ne croient pas tellement en cette liste ». Et puis, les accueillants n'ont-ils déjà pas assez de travail ?

« Moi, j'attends, je suis obligée, tu vois ?
Quand on vient chez le médecin,
on attend hein. Y'a quelqu'un
il va passer devant toi...
Tu vas rester quand même ! »

Deux propositions pour améliorer l'organisation reviennent de manière répétée : d'une part la distribution de tickets, de l'autre, la division du temps de consultation en moments de consultation libre et en plages horaires réservées aux rendez-vous.

« Il faudrait un numéro de passage. Sinon, ça finit toujours par créer des problèmes, les gens sortent, reviennent, on ne sait plus à qui c'est de passer, il faut toujours demander à l'accueil ». « Il faudrait un ticket avec un numéro. Là ce serait clair, il y aurait une preuve ». La demande de tickets émane de ceux qui s'inquiètent du moment de leur passage depuis le nouveau système. Que l'on croie à la liste ou que l'on désire un système de ticket, le mot preuve éclate. C'est à propos de la justice dans l'ordre de passage que les patients doivent être rassurés. Si la personne de l'accueillant est un gage de sécurité pour certains, pour d'autres, ce n'est pas suffisant. Cette demande de ticket est en quelque sorte contradictoire avec le désir d'être reconnu comme personne et la différence

(2) Ce mode de fonctionnement sans rendez-vous donne davantage satisfaction aux usagers de la maison médicale, ainsi que le montre l'échec cuisant des expériences de fonctionnement « sur rendez-vous ».

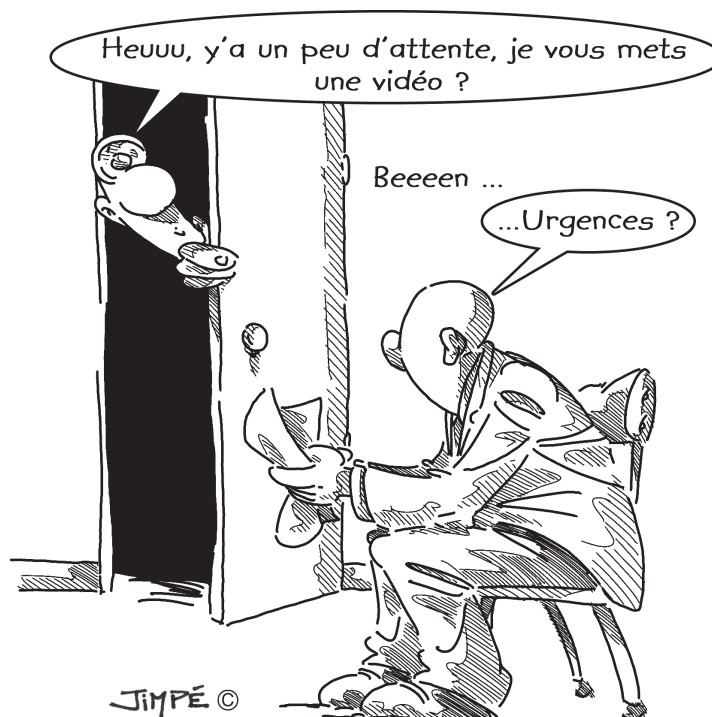


souvent relevée entre l'accueil à la maison médicale et la réception déshumanisée dans les hôpitaux. Mais cette peur d'être dépassé par quelqu'un d'autre, d'être lésé dans son droit de passage semble plus forte. « *Il faut que rien ne laisse penser que quelqu'un dépasse et éliminer les doutes* ». Le Dr X. fait l'hypothèse que cette importance de l'ordre de passage pourrait être liée à la symbolique des places dans des sociétés autres que la nôtre, où, par exemple, le rang dans la famille détermine fortement les relations sociales.

« *Il faut mettre un système qui fait que la personne sait que le patient qui est avant elle ne l'a pas dépassée.* ».

« *Il y en a plusieurs comme moi qui viennent juste pour une ordonnance. C'est frustrant d'attendre une heure juste pour une ordonnance. On pourrait avoir une tranche horaire pour nous* ». Cette proposition revient aussi régulièrement, mais d'une manière plus neutre, plus technique. Il ne s'agit plus d'un droit essentiel à sauvegarder mais plutôt de différencier les demandes de consultation : les urgences, les visites régulières, les cas lourds qui exigent un accompagnement, les questions administratives. « *Vous pourriez organiser une journée par semaine qui serait réservée pour les rendez-vous. Le médecin pourrait se concentrer sur les personnes plus lourdes, leur consacrer plus de temps. Ou utiliser un deuxième cabinet uniquement pour les rendez-vous* ». « *On pourrait couper le temps en deux : faire les premières heures sur rendez-vous, ensuite libre* ». « *Peut-être le matin pour les urgences et les soirées pour les rendez-vous ?* ».

« *L'accueillant, je le trouve très rigolo. Cette chaleur qui sort de lui* ». La qualité de l'accueil à Norman Bethune est une excellente carte de visite aux yeux des patients : l'écoute, la chaleur humaine, l'humour, la gentillesse, les liens privilégiés avec tel ou telle accueillant(e) rendent l'arrivée en milieu médical plus douce, atténuent des angoisses, sont un premier soulagement, voire un début de guérison ! Etre reçu par quelqu'un avant toute intervention médicale



est irremplaçable. Et plus cette personne est calme, plus elle transmet un sentiment de sécurité et de justice. Mais pour certains patients, il ne faut pas trop conforter les gens dans leur demande d'attention. Les accueillants ne sont pas là pour « *faire du baby-sitting* » avec les personnes qui ne comprennent rien, transformer la salle d'attente en plaine de jeux quand les parents ne savent pas tenir leurs enfants, déresponsabiliser les patients. « *Il faut aussi apprendre à faire attendre. On n'est pas mort nous. Vous donnez un système qui pousse les gens à ne pas attendre* ». Quel que soit le style d'accueil demandé, du plus « maternel » au plus discipliné, l'accueillant est le gardien, le gestionnaire du temps. La salle d'attente est vécue plus difficilement lorsqu'il n'y a pas d'accueillant ou, comme dirait le Dr X., lorsque celui-ci ne sait pas gérer une salle bondée³.

Attendre son bon médecin

Leitmotiv dans les interviews : attendre, ça vaut la peine parce qu'on va être bien écouté. L'écoute est à la fois une preuve de respect et la garantie de la qualité de l'intervention du

(3) *L'accueillant joue un rôle majeur dans les problématiques liées à l'attente. Nous ne ferons ici que l'effleurer, et consacrerons un prochain numéro de Santé conjugulée à l'accueil des patients (ndlr).*

médecin. On rencontre aussi la satisfaction de recevoir des explications détaillées sur sa maladie, les médicaments et les précautions à prendre. « *Le médecin que j'ai, je suis assez satisfaite de ce qu'il m'explique et de ce qu'il m'apprend de la nécessité de ma maladie* ». Beaucoup ont connu des expériences où un médecin les examinait à la hâte et prescrivait vite sans qu'ils comprennent ce qu'ils avaient, ni pour combien de temps, ni pourquoi tel médicament. « *Parce que j'ai déjà eu des médecins, en cinq minutes, l'examen était fini, mais je n'avais pas de réponses à ce que j'avais. On me prescrit un médicament : 'Allez Madame, prenez ce médicament et c'est bon'* ». « *Quand le médecin nous examine trop vite, j'ai l'impression qu'il ne fait pas son travail* ». « *Je viens chez X. parce que c'est un médecin qui fait son travail* ».

« Chaque personne a sa maladie, c'est donc normal de prendre du temps. »

« *Attendre ce n'est rien. Je sais que je vais rentrer chez mon médecin, je vais être bien après, rassurée* ». Même les plus impatientes, lorsqu'ils veulent aller chez ce médecin-là, sont prêts à beaucoup. C'est la confiance accordée à ce médecin qui prime sur tout, et le nombre d'années durant lequel cette confiance a été accordée est immanquablement invoqué. « *Je resterai toujours avec le D' Z.* ». « *Et ça fait loooooonnnngtemps c'est le médecin de moi. Parce qu'il est bien tu vois ? Et ça fait loooooonnnngtemps il est chez nous, alors on a de l'habitude. Quand on a de l'habitude avec quelqu'un, c'est fini hein* ». « *Avec le D' X., ça fait 14 ans. Je ne vois jamais d'autres médecins* ». Et que d'autres personnes pensent la même chose renforce encore la certitude qu'on est dans le bon. « *C'est pas moi seule qui le dit, c'est beaucoup de monde il dit, ils vivent, ils sont contents pour lui, tu vois ?* ». « *Tout le monde aime le D' X.* ». « *Y'a toute la famille qui est ici* ». Cette question de la confiance accordée ou non au médecin consulté sera développée plus loin. Elle constitue un des cœurs qui battent dans ces interviews et a son corollaire : les patients ont besoin que le médecin ait confiance en eux.

Le D' X. rapporte que des patients disent se méfier des médecins chez qui on n'attend pas. « *Le temps est vécu comme une espèce de pouvoir. Ce n'est pas un pouvoir que le médecin impose, c'est la manifestation de son pouvoir sur la maladie* ». Le D' Z., elle, insiste sur la qualité relationnelle attendue par ses patients autant que par elle-même : « *Je prends le temps de terminer ce que je dois terminer avant de prendre un autre patient. Ils voient que je n'appelle pas directement le suivant. Dans la culture maghrébine, ça ne choque pas, parce qu'on prend le temps de chaque chose. Ce temps est une préparation de la consultation, de la rencontre que nous allons avoir* ». Dans cette qualité de relation, l'écoute a une place prépondérante, mais elle prend une dimension très différente selon la position dans la relation. D' X. : « *Beaucoup de gens sont d'accord d'attendre parce qu'ils savent que je vais prendre le temps de les écouter. Pourtant avec mon expérience, j'ai le diagnostic très rapidement, ce n'est pas cela qui fait le temps de la consultation. Le temps est vécu ici de manière très relative : si je ne prends pas le temps de les écouter jusqu'au bout, ils ne sont pas sûrs que j'ai la bonne vision. Ce temps d'écoute a déjà un effet thérapeutique. Il permet de prescrire moins* ».

Les autres

« *Il y a des gens qui ont du mal à s'exprimer, donc il faut le temps de leur expliquer. Des gens, ils comprennent vite, quoi. Chacun est un cas. Des gens, ils savent pas le français, ils doivent rentrer, le médecin doit prendre le temps de leur expliquer, étape par étape, et ça, ça prend du temps* ». De nombreuses interventions démontrent que l'on est prêt à comprendre les besoins d'autrui, de patienter plus longtemps parce que le médecin doit donner plus d'attention à certaines personnes : celles qui ne maîtrisent pas le français ou qui ont des difficultés à comprendre le raisonnement médical, celles qui ont quelque chose de grave, les parents avec enfant, les nouveaux, etc. De plus, si l'autre est bien servi, le jour où ce sera son tour, on aura aussi bonne mesure. Un grand nombre accepterait aussi volontiers de laisser passer une urgence,



ou une personne âgée avant eux, du moment qu'on prenne la peine de leur expliquer la situation ou de demander l'accord des présents. « Madame, elle est âgée. Elle pourrait passer avant moi, pas comme un jeune qui vient pour un problème d'articulation et qui peut attendre ».

Il y a aussi les « autres » qui ne savent pas attendre, qui ne comprennent pas le système, veulent dépasser tout le monde, se fâchent parce que quelqu'un serait passé avant eux ou déclenchent même des disputes. Plusieurs patients estiment que c'est dans la nature humaine de ne pas savoir attendre, mais que ce n'est pas une attitude acceptable. « Je n'ai pas travaillé dans la médecine mais je sais comment sont les clients : ils veulent tout avoir tout de suite ». « Ceux qui se plaignent ou qui ne comprennent pas le système sont de mauvaise foi ». « Une dame voulait dépasser tout le monde mais il y avait des gens dans un état plus qu'elle ! C'était une drôle d'histoire. Ça a crié, elle a commencé à accuser les gens de racistes, ci et ça, moi elle m'a dit : 'Juif !', pleins de trucs. Moi, j'ai commencé à m'énerver. Elle mettait une pression. Puis, je me suis dit : 'Laisse tomber', je vais pas taper sur la dame, elle est âgée ».

« On doit avoir du temps.
Si quelqu'un dure, c'est qu'il a
des choses à parler.
J'accepte d'attendre parce que
j'aurai mon tour de parler. »

Le D^r X. remarque que, bien que ce soit minoritaire, c'est parmi les toxicomanes que l'on rencontre ceux qui savent le moins bien attendre. La plupart d'entre eux sont largement couverts par la méthadone prescrite précédemment, mais certains ont peur d'être en manque, de ne pas arriver à temps à la pharmacie. Plus souvent, c'est l'angoisse de la consultation qui les rend nerveux. « Si je vois qu'un habitué veut passer avant les autres, c'est un signal que quelque chose d'anormal se passe. Parfois, c'est positif, il a trouvé un boulot ou il a un entretien d'embauche. D'autres fois, c'est parce qu'il a rechuté et qu'il est dans les patates. Ici, attendre signifie devoir penser à ce qu'il va me

dire. Il a trouvé ce qu'il allait me dire pour ne pas dire ce que j'allais peut-être l'amener à me dire. Mais il ne sait pas comment il va gérer la consultation ». Dans les interviews des patients, on ne retrouve pas d'allusion explicite aux toxicomanes. Mais, quand il est question de personnes très agitées dans la salle d'attente, plusieurs font comprendre que ces personnes « ne sont pas tout à fait normales », « ont des problèmes ». Un jeune homme m'a dit un jour où il laissait passer un homme très énervé qui réclamait bruyamment des droits qu'il n'avait pas : « Avec eux, ce n'est pas la peine. Ils ne réfléchissent pas comme nous ». Il n'était pas nécessaire de qualifier ce « eux ».

La plupart des personnes interrogées disent ne pas chercher pas à établir de contacts avec les autres personnes dans la salle d'attente. Selon eux, la maladie, la souffrance provoque plutôt un repli sur soi et ne donne pas envie de s'ouvrir à autrui. « Tous les gens, ils ont leurs petits problèmes, ils sont dans leur coin, et puis c'est pas des gens de la même nation, y a des Roumains, des Polonais, des Arabes, des Noirs... Donc, on sait pas se parler entre nous puisque la majorité parle des langues différentes. Et puis les gens n'ont pas envie de se confier à n'importe qui aussi ». Le déclenchement d'une conversation collective ou d'une nouvelle connaissance serait plus effet des circonstances que d'une volonté déterminée. Cela dépend souvent de la personnalité plus entreprenante de l'un ou l'autre patient. Hasard ou non, les quelques voix qui se sont prononcées, au cours des interviews, pour plus de convivialité et de rencontres dans la salle d'attente sont celles d'hommes marocains. Ils le font d'ailleurs avec conviction. « Tu parles, tu vois que tu as les mêmes problèmes. Moi, j'ai ceci, je prends ça. Et puis, tu fais connaissance ». « Des fois, c'est bien, on parle ensemble. D'autres, ils font comme ça quand ils viennent (baisse la tête), on n'a pas envie de parler ». Le D^r X. observe : « Je me rends compte quand les gens se sont parlé. Ils me disent qu'à tel autre j'ai donné ce médicament-là... C'est amusant parce que les échanges peuvent avoir lieu entre les différentes cultures. Et les gens viennent avec des questions qu'ils ne se posaient pas avant ». ●

Derrière la porte : le temps de la consultation

Natalie Rasson, sociologue, travailleur en santé communautaire à la maison médicale Norman Bethune, membre de la Fédération des maisons médicales.

Sur base d'interviews réalisés conjointement par Natalie Rasson et Xavier Dubois, licencié en éducation permanente, travailleurs en santé communautaire à la maison médicale Norman Bethune.



Le temps de l'attente est celui d'une rencontre. Ce que l'on en espère s'incarne dans la personne du soignant « attendu ». Rien d'étonnant à que les patients interrogés sur le temps de l'attente en viennent à dresser le tableau de la « bonne » consultation, du soignant idéal... et du « bon patient ».



Dans la constellation des avis recueillis, j'ai regroupé en quelques catégories les définitions du bon médecin, donc pour beaucoup de « mon médecin ». Dans le développement, je les énumère dans l'ordre de l'importance qu'ils prennent dans les interviews, à la fois en termes de nombre de personnes qui sont de cet avis et en termes d'intensité avec laquelle ils énoncent leurs opinions. Certains des avis recueillis définissent plutôt ce qu'est une « bonne consultation », mais c'est toujours la personne du médecin qui est en jeu dans ces propos. D'autre part, une consultation se vit au minimum à deux. On trouve donc, en parallèle des qualités attendues chez les médecins, de nombreuses allusions aux attitudes que le patient doit adopter pour que la relation soit optimale.

La dimension « temps », continuellement insufflée dans les interviews comme base de l'investigation, donne aux résultats de cette enquête une coloration particulière. Même lorsque les paroles des patients n'y font pas explicitement référence, il ne faut pas oublier ce fond de lecture : avec un autre arrière-fond, les propos recueillis auraient certainement pris d'autres directions.

« Le médecin doit être gentil. Je ne veux pas aller chez un médecin qui n'écoute pas. Ça ne va pas quand le médecin est très tendu, très serré. On ne sent pas à l'aise. Un médecin doit entendre. Quand le médecin a le sourire, qu'il comprend ce qu'on dit, la maladie descend. On ne veut pas que le médecin ajoute à nos problèmes. Il faut qu'on sorte plus relâché, ça aide à guérir. Chez mon médecin traitant, j'ai confiance. Il me connaît. Il sait que ce que je lui demande, c'est vrai ».

Sur le mode revendicatif, voici un bon aperçu des attentes des patients de la maison médicale à l'égard de leur médecin. La plupart d'entre eux expriment ces attentes avec des termes qui traduisent plus l'espoir de trouver ces qualités chez son médecin que l'exigence de les rencontrer. Beaucoup affirment qu'en venant à Norman Bethune, ce sont bien le ou les médecins qui leur conviennent qui les soignent. « Une bonne consultation, c'est une consultation avec le D^r X. ! ».

Le médecin est quelqu'un qui écoute

« La qualité du D^r X., c'est l'écoute. Certains médecins sont plus à poser des questions et à attendre vite une réponse pour vite nous donner une ordonnance. Alors que ce que le patient recherche, c'est plutôt une écoute, pas une ordonnance. Il y a des gens qui sont aptes à se sentir mieux dès qu'ils ont un écho, qu'ils ressentent qu'ils ont une écoute. Moi personnellement, quand j'ai une écoute, ça me soulage déjà d'un bon poids de ma conscience, de mon stress, tandis que quand je n'ai pas ça, cet écho, même que je reçois mon ordonnance, je me sens comme frustré, comme si j'avais pas atteint mon but ».

« J'ai mon temps pour parler, pour demander des choses que je ne comprends pas. Il m'explique aisément. Une bonne consultation, c'est

Mots clés : relation soignant soigné, représentation de la santé, temps, attente, usagers.



l'écoute. Ça soulage, avant de donner des médicaments, ça soulage ».

« Parfois, ça va trop vite, ça arrive qu'on n'a pas assez de temps pour parler et dire tout ce qu'on veut ».

« Une consultation est bonne quand le médecin est très attentif à ce qu'on dit ».

Le thème de l'écoute est omniprésent dans les interviews. La majorité des patients apprécie le temps que leur accorde le médecin pour dire exactement ce qu'ils ont à dire. Ils se sentent limités lorsqu'ils doivent se tenir aux questions du médecin et entendent s'exprimer au-delà des considérations strictement médicales. Cette écoute et la possibilité de discuter avec le médecin sont en elles-mêmes thérapeutiques et plusieurs personnes comparent leur médecin à une espèce de psychologue. *« Il est à l'écoute. Il ne fait pas semblant d'écouter. Et pouvoir parler, ça fait du bien ». « En même temps, quand je parle avec le médecin, c'est comme un genre de psychologue, vous voyez ? Ça aide parce qu'on a besoin de parler, ça décompresse. Ça aide beaucoup ». « Le besoin d'aller chez le médecin ? L'envie de parler : à mon avis, c'est 90 %. C'est parler de tout, de rien, des problèmes, de ses misères, de ses joies. La plupart des gens sont seuls. La plupart des vieux sont abandonnés. Alors ces gens-là ont besoin de parler, de n'importe quoi ».*

D'une manière plus terre à terre, l'écoute du médecin est importante pour qu'il comprenne bien ce dont souffre le patient et les particularités de son vécu de la maladie. *« Ce médecin n'avait pas écouté ce que je lui avais dit. Je ne pouvais me fier à lui. ». « Parler est important. On aime bien savoir si on est bien compris ». « Il faut qu'il comprenne bien ce que je ressens ».*

Nous verrons aussi plus loin que cette écoute renvoie au désir du patient d'être reconnu comme une personne à respecter, comme une personne ayant un savoir sur sa santé et sa maladie. Si l'on est écouté, on n'est pas un objet dans les mains du médecin, mais bien une personne active dans la relation, une personne

qui détient une part de pouvoir dans cette relation.

Le D^r X. sait que l'attente majeure de ses patients, c'est de pouvoir parler. Dans le chapitre précédant, j'ai déjà cité un extrait de son interview où il dit qu'en fait, ce temps d'écoute n'est, le plus souvent, pas nécessaire à son diagnostic. Ce temps a une autre fonction. *« Le temps de consultation, c'est le temps où les gens peuvent avoir dit tout ce qu'ils veulent dire. Ils énumèrent les parties l'une après l'autre : et les pieds, et la tête, et les yeux, et le cœur... Il faut pouvoir laisser les gens dire tout ce qu'ils ont à dire, avec les choses intéressantes et les autres... Ils ont l'impression de pouvoir avoir tout dit. Après, c'est à moi de structurer le temps de la consultation mais au début, c'est eux qui l'indiquent de par leurs expressions. Je leur pose des questions, pour susciter la description des symptômes, mais je n'interromps pas, dans la mesure du possible, le flot de ce qu'ils veulent dire spontanément. Je pense que l'essentiel de la consultation, c'est le temps où moi je ne parle pas. Pour eux, c'est l'inverse évidemment : c'est le temps où je vais dire vous avez ça, il faut faire ça. Donc, le rapport au temps est tout à fait inversé. Le temps est toujours relatif entre ma propre perception et celle du patient. Le temps est toujours relationnel ».*

La D^r Z. dénonce l'absence de communication et de liens sociaux positifs qui font parfois du médecin le seul endroit où il est possible de parler. *« L'espace de la parole est de plus en plus limité, on ne parle pas à ses voisins, on ne connaît plus son épicier, on va dans les grandes surfaces... Les gens trouvent des échappatoires et le rôle du médecin devient celui-là, celui de pouvoir parler et dire des choses qu'on ne dit pas ailleurs. Certaines jeunes femmes ne parlent pas à la maison. Elles vivent parfois une vie de couple confrontée à l'absence de paroles, d'échange, elles viennent chez nous pour parler, sans nécessairement le savoir. Il faut tout de même que ce besoin soit très fort chez les uns et les autres... Et c'est sans doute quand elles ont moins de possibilités d'activités extra-familiales, quand elles n'ont pas d'activités professionnelles, quand les rencontres sociales sont très limitées... Dans le*

contexte de précarisation sociale que l'on vit ici, le lien social est très dilué et cela amoindrit encore les possibilités de communication. Bien qu'on mette toujours en avant cette idée d'une communauté marocaine très repliée sur elle-même, mais qui entretient un lien social fort et des réseaux de solidarité. Ils existent, mais ils ne compensent pas, malheureusement, ce déficit de paroles et ce rôle nous échoit. À tort ».

Le Dr X. aborde aussi le temps d'expression dans le cadre spécifique des consultations des usagers de drogue. La parole joue ici un rôle plus constructeur que celui décrit par les patients, y compris les usagers de drogue, qui ont plus l'impression de déposer quelque chose dans les mains du médecin que de poser des jalons pour une nouvelle vie. *« C'est très difficile de faire comprendre aux gens que le temps du traitement, c'est aussi le temps de l'accompagnement. Au début du traitement, je fais venir les usagers de drogue toutes les semaines. Ils ne sont pas contents, parce que je pourrais leur prescrire la méthadone pour un mois. Mais la méthadone, ce n'est pas le traitement. 'Tu vas devoir revenir chaque semaine un peu causer avec moi, pour faire connaissance, pour voir un peu comment tu vis, comment tu peux devenir quelqu'un qui vit sans la drogue. On peut en parler tranquillement. Je ne suis pas un flic, je n'ai aucune autorité, ici tu peux pour une fois en parler sans tricher, trouver la clarté dans des idées qui ne sont pas claires.' C'est plus compliqué que cela évidemment. Le temps du traitement, c'est le temps où les gens peuvent se construire une nouvelle vie, sans la drogue. La méthadone, c'est le côté physique, mais c'est aussi un point d'accrochage. En étant bien conscient de n'être pas un psychologue, je peux offrir cet accompagnement que je conçois comme une espèce de socle sur lequel on peut mettre le pied pour essayer d'avancer (par exemple, pour reprendre pied dans le social ou pour en arriver à la volonté de voir un « vrai » psy). Ce sont des traitements qui peuvent durer très longtemps. Je dis toujours aux gens qu'ils arrêtent quand ils veulent. La gestion du temps est laissée ici à leur initiative. J'interviens seulement quand je trouve que c'est un peu rapide ou si ça traîne. Mais certains paniquent quand je leur dis qu'il faut envisager d'arrêter petit à petit ».*

Le médecin est quelqu'un qui me connaît

« Le médecin, il ne peut pas faire dans les généralités, c'est du cas par cas. Avant tout, le médecin, c'est une relation humaine, avant tout il doit écouter le patient, c'est la première chose qu'il fait, il ne peut pas faire à la tête du client ». La demande d'écoute s'imbrique dans une attente plus large, celle d'une relation qui se construit au fur et à mesure des consultations. Le temps est ici très important : la longueur des consultations est bien sûr invoquée mais c'est surtout le nombre de mois ou d'années durant lequel on vient chez le même médecin qui est le témoin de cette relation, qui doit être une relation qui dure. « Ça fait loooooongtemps chez moi le médecin de moi ».

Cette longueur du temps est inscrite dans le dossier. Plus le dossier est gros, plus il est « vieux », mieux le médecin vous connaît et mieux il pourra vous soigner. *« Vous pouvez voir mon dossier, il est comme ça ! ». « Depuis mes 12-13 ans j'étais avec elle, pendant des années elle avait pris en charge mon dossier ». Et, pour un certain nombre, le dossier est vraiment au centre de cette connaissance. « Il connaît bien mon cas, il a mon dossier. Par exemple, quand je vais faire une prise de sang chez le spécialiste, et bien le dossier, le médecin ici a le double. Les résultats et tout ça, pas toute ma vie privée, hein, mais il a tout ». « C'est difficile de soigner quelqu'un sans dossier ». « Il comprend parce qu'il a un dossier, il sait tout mon problème, ma maladie comme ça ». « Le docteur sait ce que j'ai. Il me connaît alors il ne doit pas toujours tout recommencer. Ce n'est pas toujours à visiter ».*

Mais la relation dépasse de beaucoup le cadre du dossier. *« Ici, ils connaissent la personne, ils connaissent tes parents, la famille... Comme ils nous voient souvent, si on a un rhume, une angine, on vient ici et comme ils nous connaissent, je trouve que ça marche mieux ». « Si tu pars chez un autre, tu dois tout donner de nouveau pour le dossier. Tu racontes ta vie de nouveau. Qu'est-ce qui se passe, y'a ça, y'a ça... C'est pas comme ton médecin, il a l'habitude, il connaît ce qui se passe chez toi ».*



Une phrase toute simple revient tout le temps et exprime cette « remise de soi » aux mains de quelqu'un : « *Mon médecin connaît tout* ». Ainsi, beaucoup de patients revendiquent d'être une personne unique pour le médecin, et ils sont rassurés parce que leur médecin les connaît. Il est important qu'il connaisse leur histoire médicale mais aussi leur vie, leur famille. « *Vous allez chez un médecin que vous connaissez et qui vous connaît, parce que la médecine, c'est toujours personnel* ». « *Il connaît mes enfants, mes parents, il connaît toute ma vie* ». Par-là, ils expriment leur confiance et confèrent une responsabilité importante au médecin. « *Parce qu'on met notre vie dans leurs mains* ». Cette confiance, parfois impressionnante, est généralement assortie de la demande d'une relation forte et chaleureuse : « *Quand on te donne pas du temps, qu'on te regarde pas, qu'on a même pas un sourire... Chaque personne demande le Dr X, parce qu'il est serviable. C'est mon avis... Il faut être bien pour que les gens vous aiment, hein... ! Il faut sourire pour donner de l'espoir à quelqu'un. Je me sens bien chez le Dr X. Lorsque quelqu'un me donne du temps, alors je me sens bien* ».

L'empathie du médecin est donc capitale. Cette bienveillance, cette faculté de se mettre à la place des autres permet au patient de ne pas se sentir coupable de sa maladie ou de ses comportements qui font obstacle à la guérison. « *Le médecin doit comprendre qu'on oublie parfois nos médicaments, que ce n'est pas facile de suivre un régime. Même quand on sait que le docteur a raison, on n'arrive pas toujours à faire ce qu'il dit* ». « *Un bon médecin est une personne agréable, qui sait dédramatiser les choses. Il ne nous culpabilise pas. Il comprend qu'on oublie facilement de prendre ses médicaments* ». « *On sent tout de suite quand le médecin qui nous soigne est de mauvaise humeur* ». « *Le Dr Z., elle sent quand j'ai envie de demander quelque chose* ».

Le Dr Z. aborde ses consultations comme une rencontre, qui se joue sur un mode non occidental et implique de s'engager de manière plus personnelle. Cela permet une connaissance plus en profondeur de sa patientèle et de ses besoins. « *Pour aborder quelqu'un, dans la culture*

maghrébine, il faut prendre des nouvelles du conjoint, des enfants, des voisins, du pays... On sort d'une communication tout à fait efficiente pour une communication beaucoup plus humaine. Quand je suis en consultation, je salue de cette manière : 'Bonjour, depuis quand êtes-vous revenue, Monsieur est là ? Est-ce que les enfants vont bien ?'. Ça aide aussi dans notre anamnèse de voir un petit peu le motif réel de la consultation. C'est donc une anamnèse différente mais tout aussi enrichissante. Partager des références culturelles avec mes patients permet aussi de mieux décoder la plainte. ». Comme pour les patients interrogés, l'étalement de la relation dans le temps a pour elle des effets bénéfiques sur l'action qu'elle peut avoir en temps que médecin. « *Au fur et à mesure des rencontres, la personne va être en confiance et donc, je vais rentrer dans sa sphère, je dirais de proximité. À ce moment-là, elle va me confier des tas de choses qui me permettront de lui proposer des pistes qui sortent du domaine strictement médical* ». Elle explique notamment comment elle suggère à des patientes marocaines plus âgées, en perte de rôle social, comment elles peuvent sortir de leur solitude via des activités proposées dans diverses associations du quartier, sachant lesquelles parmi ces femmes auront un ressort suffisant pour faire le pas vers une « autre intégration ».

Le médecin est quelqu'un qui sait

« *C'est toujours ici qu'on a trouvé !* ». « *Je trouve que le Dr X. a de bonnes idées, directement le médicament qui marche bien* ». « *Il n'a pas hésité, donc il a su directement quoi faire* ». À la maison médicale Norman Béthune, les médecins savent, ils savent même mieux qu'ailleurs. Les propos qui précèdent montrent que c'est la relation de confiance et les qualités humaines des médecins qui font une grande part de la satisfaction des patients. C'est grâce à ces qualités qu'ils soignent et guérissent bien. Dans les paroles de certaines personnes interviewées, cette satisfaction va jusqu'à ériger le médecin qu'ils ont choisi en la seule personnes qui peut savoir comment soigner. Beaucoup expliquent qu'ils ont été mal soignés ailleurs et qu'ils ont

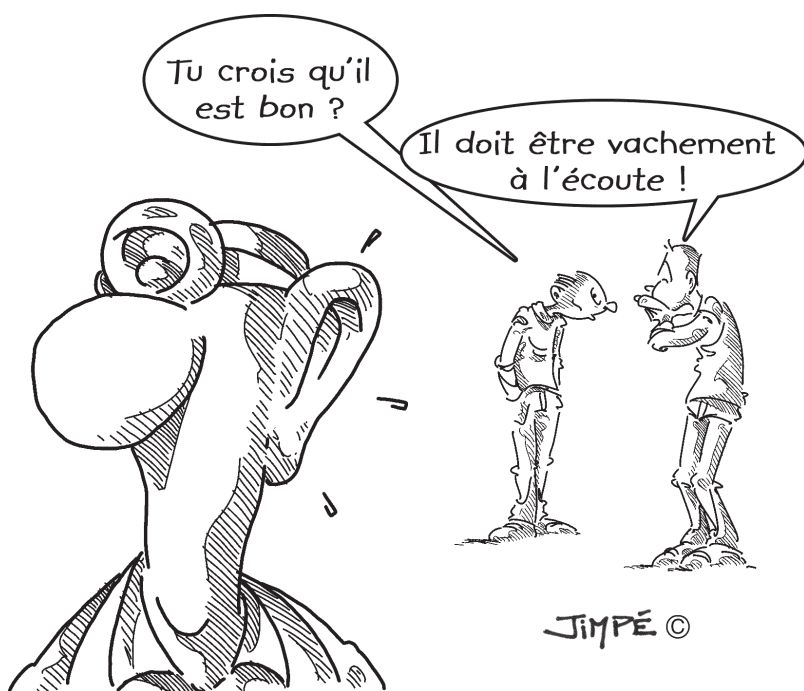
Derrière la porte : le temps de la consultation

enfin trouvé un bon lieu pour se faire soigner lorsqu'ils sont arrivés ici. « Avant, j'ai été chez un autre médecin. Ça n'allait pas, un peu de traitement mal fait, ou des médicaments qui ne vont pas ». Une femme marocaine ayant assez peu de moyens pour exprimer ses idées en français a cependant réussi à me démontrer durant plus d'une demi-heure que seul le Dr X. est capable de la soigner. Elle a passé en revue diverses de ses expériences chez d'autres médecins qui, chaque fois, ont échoué. « Y'a des médecins, tu parles, ils donnent pas bien, ça marche pas. Ils donnent pas les médicaments bons. Je sais pas moi. Quand je reviens ici, c'est calme, c'est bien. Une fois il était le muscle, j'ai été chez un autre médecin, il m'a fait les piqûres, ça marchait pas. Puis j'ai été en urgence, ça marchait pas. Cinq jours, j'ai pas dormi, j'ai pleuré. Après mon médecin est revenu de vacances, je suis venue ici, il a donné un médicament, c'était calme ».

Ce savoir du médecin concerne les objets suivants : il sait quelle maladie on a, il sait dire quand c'est grave ou non (« Le médecin a dit c'est ça, j'ai vu qu'il n'y avait pas vraiment de gravité dans ces yeux, je m'arrête là »), il sait le moment où il faut aller chez un spécialiste, il sait « les médicaments qui marchent » pour chacune des personnes qui le consultent.

« Quand on est chez le médecin, on aime bien avoir les bons résultats, les bonnes explications et tout ça. Je dois être bien informée de ce qui se passe dans mon corps ». « Le médecin essaie de comprendre entre les lignes. Alors là, quand il essaie de vous expliquer, vous vous sentez beaucoup mieux quand il vous parle ». S'il est compétent, le médecin partage facilement son savoir avec ses patients. Il leur communique les informations qui les aideront à comprendre et à mieux se prendre en charge pour guérir. Sa parole est importante parce qu'elle vient faire la part des choses de tout ce qui se dit, dans l'entourage de chacun, à propos de la santé et de la maladie. Le médecin est celui qui tranche parce qu'il a le pouvoir de trancher et ses mots sur la maladie et la gravité de la maladie ont un effet rassurant, ils libèrent de l'anxiété et de l'impuissance à l'égard de sa maladie ou de celle d'un proche. « Les amis disent : 'Ça ne devait pas arriver, est-ce que c'est une faute grave?' Tandis qu'un médecin dira : 'Non, c'est déjà arrivé, ne vous inquiétez pas.' Lui, il a déjà lu les livres, il sait ce qui peut arriver, il connaît des personnes qui ont des autres problèmes de maladie ». « Certains médecins se prennent pour le bon dieu, donc ils vont pas nous donner leurs savoirs. Moi, je veux comprendre ce que j'ai. Je me sens mieux quand je connais la vérité ». « Si le médecin prend 15-20 minutes à bien m'expliquer l'importance ou pas de la chose, alors je vais prendre en considération telle chose ou pas. Quand il nous dit : 'Il y a telle chose à soigner', quelque part on est rassuré ». « Une bonne consultation, c'est quand on me dit exactement ce que j'ai ».

En plus du diagnostic et du traitement, le Dr X. réintroduit régulièrement la notion du temps dans l'évolution de la maladie : « Je m'arrange toujours pour dire combien de temps va durer la maladie, combien de temps il faut prendre le traitement, dans combien de temps reviendra telle fonction ». Le Dr X. dit lui-même que cette parole sur le temps se situe « à la limite » de son savoir médical, mais qu'il tient à la maintenir pour les effets qu'elle peut avoir. « Ma





parole est-elle réellement médicale quand je me mets à dire le temps ? Je ne suis pas sûr. C'est une parole qui se situe à un autre niveau. Le temps dans la maladie est très difficile à intégrer. Si je fais des prédictions et que les symptômes ne suivent pas la même chronologie, c'est un peu comme une parole qui ne s'est pas accomplie. Il y a des gens qui veulent guérir tout de suite. Certains sont là tous les jours avec leur rhume, parfois très revendicateurs. Il FAUT faire quelque chose pour accélérer le temps de leur guérison... ».

Le médecin doit respecter et « croire » ses patients

Un aspect de la relation auquel les patients sont aussi très sensibles est la confiance que le médecin a dans leur parole de malade et dans la capacité qu'ils ont à se connaître et connaître ce qui est bon pour eux. Cette assurance est d'autant plus importante que beaucoup de personnes que nous avons interrogées cherchent à renforcer la confiance, souvent vacillante, qu'ils ont en eux et en leur propre savoir. « *C'est quand même la mère qui sait ses enfants !* ». « *A priori, on te croit, on te prend pas pour un malade imaginaire* ». « *Une fois, j'ai demandé un médicament pour l'estomac. Le médecin ne voulait pas le donner comme ça. Je devais faire une analyse. Mais je sais comment j'ai mal à l'estomac et j'ai déjà pris ces médicaments* ». « *Moi, je supporte pas les médecins qui ne coopèrent pas avec moi* ».

La foi du médecin est aussi une preuve du respect que celui-ci éprouve à l'égard des personnes qu'il soigne. Ce besoin d'être respecté est rarement exprimé tel quel, mais on le sent très vivant dans les interviews, à travers des détails ou des morceaux d'histoires. Deux femmes nous ont longuement exposé leur déception à l'égard de médecins, au travers d'événements qui démontrent les enjeux de la relation. La première avait demandé au médecin une série d'ordonnances pour des médicaments dont elle aurait besoin lors de ses vacances au Maroc, pour elle et ses enfants. Celui-ci a refusé de les délivrer, la soupçonnant de vouloir les revendre au pays. L'autre a été profondément blessée parce que son médecin, qui la suivait

depuis près de dix ans, ne l'a pas prévenue qu'elle quittait la maison médicale. « *Il y a beaucoup de médecins qui font ça. Ils partent comme ça et laissent les patients derrière... Un jour, vous vous dites : 'Je ne me sens pas bien, je vais me faire conforter par mon médecin'. Vous arrivez et tof, il n'est plus là, c'est comme pour dire : 'Débrouillez-vous'... Il y a beaucoup de gens qui étaient déçus parce qu'on a un contact avec le médecin, on veut que le médecin nous contacte aussi quand il part* ». D'autres personnes interrogées expriment les bienfaits de cette confiance du médecin en eux de manière positive. Une femme en particulier dit sa gratitude à l'égard du D^r Z. qui, à chaque consultation, la conforte dans ses tentatives d'arrêter de boire. « *Je suis très très contente du D^r Z. Elle me dit : 'Je sais que vous pouvez y arriver. Vous êtes quelqu'un qui réfléchit, qui a les moyens. Je sais que vous avez le courage de le faire.' Il y a donc un renforcement. Elle a répondu à mes attentes, je ne me suis jamais sentie frustrée en sortant de là, au contraire, plutôt reboostée !* ». Ou encore, cet homme qui apprécie que le médecin le sache honnête : « *Quand j'ai pas le sou, le docteur me fait crédit et, la fois d'après, je paie deux consultations d'un coup sans qu'il me le rappelle. C'est la confiance entre le docteur et moi. J'ai jamais eu de problème, j'ai jamais crié, volé. Je respecte tout le monde : on me respecte, je respecte* ». On trouve aussi cette idée du donnant-donnant dans l'extrait suivant : « *J'ai une réponse à toutes mes questions. Si je veux savoir quelque chose, il ne me cache rien, c'est une sorte de contrat : je ne mens pas, quoiqu'il arrive et lui me dit la vérité, même quand ce n'est pas beau à entendre* ».

Les patients doivent collaborer

On pourrait résumer ce qui précède ainsi : je donne ma confiance, j'exige la confiance du médecin ; quand est-ce que je me fais confiance à moi-même ? Même si les patients ne le disent pas explicitement, il y a un rapport de pouvoir évident entre le patient et le médecin. Une partie des personnes abandonnent toute leur responsabilité au médecin, il y a soumission à la parole du docteur ; d'autres acceptent le pouvoir du médecin à certaines conditions : être écoutés,

être reconnus malades, être « cru », avoir soi-même éprouvé la validité du médecin dans le temps. Ce pouvoir du médecin est aussi contrebalancé par la responsabilité individuelle que chacun se reconnaît dans la maladie et le maintien de la santé. Il y a aussi le pouvoir du milieu (plus proche ou plus lointain) sur sa santé. Qui ou quoi est coupable de la maladie ? Nous verrons dans l'article suivant comment les patients définissent la maladie et les événements qui la favorisent.

Ici, nous reprendrons encore leurs réflexions concernant les attitudes que les malades devraient adopter vis-à-vis du médecin. S'ils sont moins prolixes sur le sujet, on peut toutefois tirer des paroles recueillies un petit code de conduite du bon patient. La plupart de ces affirmations viennent de paroles isolées et ne forment donc pas des catégories d'avis significatives, si ce n'est pour la première.

- Le patient connaît le bon moment pour aller chez le médecin. « *Quand j'ai mal, je cherche pas dix mille solutions. Dès que je ne sais pas quoi faire, je vais chez le médecin* ». « *Je suis sûr qu'il y a plein de gens qui viennent chez le médecin et qui doivent pas venir. Ils savent pas non plus comment s'occuper d'eux ou des autres personnes* ». « *Comme je travaille demain, je ne peux pas attendre pour voir si mon fils va guérir tout seul* ».

- Le patient doit donner tous les éléments nécessaires au diagnostic du médecin. « *Par contre, y'a eu une fois où je ne lui ai pas dit assez. Pourquoi est-ce qu'on ne dit pas alors qu'on sait très bien que la doctoresse ne sait pas. J'étais sujette à des cystites mais elle, elle peut pas le savoir. J'aurais dû lui dire* ».

- Le patient doit écouter et suivre les recommandations. « *La première chose, c'est suivre les recommandations du médecin. C'est celui qui est le mieux à même de dire qu'est-ce qui est bien pour la santé* ». « *Il faut très bien écouter ce que dit le docteur* ».

- Le patient pose toutes les questions nécessaires pour bien comprendre. « *On ne doit pas ressortir du cabinet avec ses questions* ».

- Le patient peut discuter les avis du médecin.

« *Il faut écouter son corps. Si ça rentre en contradiction avec ce que le médecin a dit et ce que entre guillemets je sens dans mon corps, c'est peut-être le moment de discuter avec le médecin : 'Écoutez, vous m'avez dit ça, mais quand je fais ce que vous dites, ça va pas.' À ce moment-là, se mettre d'accord avec le médecin. Voir si on peut réarranger des choses selon ce qu'il a recommandé* ».

- Le patient peut vérifier les dires du médecin. « *Je prenais toujours mes analyses pour aller voir au dictionnaire, pour voir ce que ça voulait dire* ». ●



La santé, la maladie, c'est toute une vie

.....

Le temps de l'attente est aussi celui de la réflexion sur la maladie, sur l'âge qui s'avancant lui ouvre la porte, sur les fractures de la vie qui brisent la santé. Loin de la maladie et de la temporalité des savants ou des philosophes, les patients disent les maux qui s'incarnent en chacun, ces maux qu'on renie ou qu'on combat, qu'on accepte parfois, avec qui toujours on doit vivre. Sous le vocabulaire populaire, leur parole révèle souvent une richesse de savoirs qui souffre sans peine la comparaison avec les discours savants.

.....

En lisant et relisant les récits des patients de la maison médicale, j'ai reconnu mille fois l'évidence suivante : chaque personne a sa façon tout à fait particulière de sentir et de vivre sa maladie et sa santé, indissolublement liée à son vécu, à chaque étape de sa vie, chaque rencontre, chaque moment et événement qu'il a construit ou subi... Dans son trajet médical, comme dans les autres domaines de sa vie. Le lecteur objectera qu'il n'était pas nécessaire de collecter cent pages d'interviews pour en arriver à un constat aussi banal. Cependant, dans ce que ces personnes nous ont offert de leur vécu, rien n'est banal, tout est significatif et fort : chacune révèle une part de son expérience intime et unique où se mêlent doutes et espoirs, tendresses et déchirements, peurs ou certitudes, drames de l'Histoire et moments si quotidiens, responsabilisation ou abandons, détails techniques et questionnements sur la vie...

Quand on parle de la maladie et de la santé, on doit parler de tout. De tout, oui, mais de tout « de soi » : très peu de personnes ont parlé de la santé en termes généraux parce que la maladie, on la connaît quand on l'a vécue. « *Je ne fais pas de différence. Moi, je prends la mienne, vous comprenez ? Je prends ma maladie et voilà, je vais chez le docteur* ». « *Je ne me pose pas de questions sur la santé. Je ne pense qu'à ma maladie. Elle me pèse trop* ». « *Etre en bonne santé, c'est ne pas avoir ce que j'ai* ». « *C'est quand on est malade qu'on sait ce que c'est d'être en bonne santé* ».

Pour balayer l'ensemble, j'ai tenté de rassembler expériences et ressentis des patients dans des grandes catégories du genre « Être malade, c'est être dépendant » ou « Être en bonne santé, c'est être capable de travailler, de réaliser ce que l'on veut ». Mais la manière dont chacun raconte son histoire de santé est tellement personnelle que ces grandes définitions prennent, dans chaque interview, des couleurs et des directions à chaque fois différentes et non attendues. D'ailleurs, la frontière que j'établissais entre santé et maladie afin de « mettre un peu d'ordre » dans l'ensemble des témoignages est elle-même arbitraire. Pour beaucoup, cette distinction n'existe pas réellement ou, en tous cas, n'opère pas selon des délimitations nettes. « *À part ma maladie, je suis en bonne santé* ». « *On peut être malade et se sentir en bonne santé* ». « *Quand je vois des gens beaucoup plus malades que moi, je me dis : 'Dieu merci, je n'ai que ça.' Je ne me vois plus comme malade. D'un autre côté, quand je vois quelqu'un en bonne santé, je me dis : 'Pourquoi moi ?'* ». « *Pour moi, je ne vais pas dire que je suis en bonne santé, mais je me dis, si je peux bouger, ça va* ». D'autres avis montrent une découpe beaucoup plus précise. « *Avec la maladie, il y a trois choses : on guérit, on reste malade, on meurt* ».

Avant de vous proposer une « photo de groupes », j'ai choisi d'offrir quelques extraits plus longs, où des patients ont pu mettre les mots sur leur rapport à la maladie, qui prend parfois beaucoup de place dans leur manière d'être au monde. Comme je les ai entendues, ces paroles frappent fort à la porte de ceux qui les liront. Je le redis, il y a une attente terrible d'être entendus « quelque part » dans l'expression des patients,

Natalie Rasson,
sociologue,
travailleur
en santé
communautaire
à la maison
médicale Norman
Bethune, membre
de la Fédération
des maisons
médicales.

Sur base
d'interviews
réalisés
conjointement
par Natalie
Rasson et Xavier
Dubois, licencié
en éducation
permanente,
travailleurs en
santé
communautaire à
la maison
médicale Norman
Bethune.

Mots clés : relation soignant soigné, représentation de la santé, temps, attente, usagers.

même si cette attente ne s'assortit d'aucun objectif précis.

Monsieur R.

« Je suis content de voir le médecin et en même temps de voir l'évolution de mon état, de ma santé. Pour le moment c'est positif, j'ai des bons résultats... Sinon, moi ça va, je me sens bien, je suis en bonne santé, j'ai des beaux enfants, je suis marié... je vis bien !

Maintenant je dois lui demander si c'est possible pour avoir des patchs pour arrêter de fumer, parce que je fume beaucoup, deux paquets par jour, même plus. C'est très mauvais, j'ai 45 ans. Je n'ai plus de souffle. Arrêter de fumer c'est mon souhait, c'est aussi celui de ma femme ! Parce que moi, je pollue la maison. J'ai des gosses, je fume des tubes parce que c'est économique mais c'est encore pire. L'odeur des cigarettes colle dans tout, les vêtements, les rideaux, etc. Et pour ceux qui fument pas, pour les gosses... Ils fument plus que nous hein !

... En vérité, j'ai envie d'aller dans un centre, ma femme aussi m'a proposé ça, pas un centre fermé ou psychiatrique, un centre comme j'ai déjà été avant, c'était un centre "choisis" près de Charleroi. Là-bas, j'y suis resté quinze jours au début, puis j'y suis resté trois mois en vérité. Quinze jours sans voir personne, sans écrire des lettres et tout. On pouvait pas boire, pas fumer, rien. Après quinze jours, vous pouviez sortir le week-end, voir la famille. Un centre comme ça, j'aimerais bien. Ça fait du bien. Je vous jure, je suis sorti de là après trois mois, j'avais des grosses cuisses, je courais beaucoup, je mangeais bien. Ça, j'aimerais bien retrouver un truc comme ça, conseillé par le médecin... Pour arrêter de fumer, la came, le shit, pour quelqu'un qui veut arrêter, il faut s'éloigner d'ici. Moi, j'arrête un mois, puis deux, puis trois, je sors, incroyable, hein ! Il y a le mal qui vient vers vous. Je sors de la mosquée, un type passe, il traverse, il me dit : 'Tu veux pas faire moitié-moitié ?' Je lui dis : 'Laisse tomber ! j'y touche plus.' En voyant les yeux de la personne, tu sais s'il a pris ou pas.

Il provoque. Et quand t'es plus loin, ça travaille, parce que t'as vécu ça. On peut pas dire qu'on est guéri, jamais ! Après ça te travaille, ça te tord le ventre, t'as envie, faut être fort. C'est pas évident.

... On doit toujours dépendre de quelque chose. On a un vice, les autres c'est peut-être le jeu, les putes, le vol. Moi heureusement, j'ai pas ces vices, j'ai le vice de la came, mais je me détruis moi-même, je détruis personne. Vous allez à Ribaucourt, vous voyez ces gamins-là, qui vendent leur merde. Ils font ça toute la journée, ils touchent pas à ça eux, ils prennent l'argent des malades et ils peuvent acheter leur manger, de l'or... Mais les gens qui achètent, je suis désolé mais ce sont des gens qui sont malades, hein... C'est triste, moi c'est vrai, je suis tombé très jeune là-dedans, si je pouvais recommencer j'essayerais de plus toucher à ça ».

Madame A.

« Quand je suis en bonne santé, je vais bien. (Rires.) Je suis contente. Quand on est malade, c'est pas bien. (Rires.) Quand on a mal quelque part, c'est pas bien. On est pas à l'aise, hein.

Je dois faire le régime. Parce qu'il y a cholestérol dans le foie. Ça fait longtemps maintenant. Je fais attention au régime, mais des fois oui, des fois non. (Rires.) Ça c'est pas bien, hein. Non, je fais. Le médecin interdit biscuits, il interdit tout ça tu vois, quelque chose sucré, et du café... La viande. Il faut pas que je mange la graisse, tu vois ? Il me dit tu manges quelque chose de régime. Non mais je mange, je fais attention. Bien sûr, je fais attention parce que ça va pas. Parce que je sais comment il fait mal. (Rires.) C'était presque je vas mourir...

Avant, j'ai tiré les kystes, j'ai été opérée pour les kystes. Maintenant il y a encore les kystes chez moi. Le médecin dit ça revient comme ça. Il a dit tu sais rien faire, quand ça revient. Maintenant il a déjà opéré, pas maintenant. Et j'ai même ici (montre ses seins). Ici il y a un fibrome, ici il y a le kyste. Tous les un an je contrôle. La santé, c'est pas facile, hein.



Maintenant pour les yeux, j'ai changé à Saint-Pierre, le médecin de la fille de ma sœur. Elle aussi la pauvre elle a opéré cinq fois. Elle est née comme ça. Pas elle est née comme ça, c'est à cause de sa mère. Elle était là gonflée avec de l'eau. Alors elle voit rien. Alors ils ont fait cinq opérations. Maintenant je pars à Saint-Pierre, il a montré un médecin. Elle est bien. Lui il m'a dit j'ai opéré pas pour toi parce que les yeux, c'est fragile. Il a dit surtout l'âge un petit peu ça commence. Alors elle a dit on reste comme ça. Si ça va pas, tu vas opérer.

Quand la maladie arrive, ça arrive. Pour tout le monde, tu vois. Et bien voilà, j'ai raconté toute ma vie ».

Madame L.

« Je viens chez le docteur parce que je suis malade, je suis triste. Quand j'étais au Kosovo j'étais en prison, il était la guerre. Et toujours je pense qu'est ce que j'ai vu la guerre, la police, tout ça. Je suis encore peur. Même quand je dormis, je pense ça toujours, toujours. Je pense pense pense. Je suis toujours triste, toujours nerveuse, comme ça. Parce que quand j'étais en prison, ils m'ont tapé, ils m'ont mis comme ça, c'est comme ça, ça reste. Je pense parfois : peut-être je ne suis pas malade aujourd'hui et je ne suis pas triste, mais je suis toujours... ça revient toujours.

Ici, j'ai mes quatre enfants, une fille et mes trois garçons. La fille, elle est mariée, le grand fils, il est marié. Ils habitent en Belgique mais pas avec moi. J'habite avec mari et deux garçons. Pour les papiers, c'est toujours négatif, négatif, négatif... J'ai pas de CPAS, pas de chômage, pas de travail. Mon deuxième fils, il était à l'école mais maintenant il a fait 18 ans, il peut plus à l'école parce qu'on en a pas les papiers. Toujours je suis triste, toujours malade. J'ai peur. Hier mon fils m'a dit : 'Maman, vous avez quatre euros ?' J'avais pas quatre euros pour donner à mon garçon. (Pleurs) Tout ce que je voulais, c'est donner un peu. C'est comme ça. Mon fils, il a fait un an en plomberie à l'école. Mais maintenant cette année y a pas droit. Il est triste. Il dit : 'Maman, qu'est-ce que je dois

faire comme ça ? Maman...' Et moi, qu'est-ce que je dois faire ?

J'aime bien fermer les rideaux la journée, j'aime bien rester toute seule. Parce que parfois je déteste mon mari, je déteste les enfants. Je déteste tout. Je ne veux pas sortir. Où je dois sortir ? La sœur que j'ai m'aider beaucoup. C'est comme ça. Mon mari il pense mais pas comme moi, il pense mais y en a pas triste comme moi. Parce que toujours les femmes sont plus tristes, sont plus y en a peur. C'est comme ça, j'ai beaucoup de problèmes comme ça.

Au Kosovo, pas de la maison, c'est toute brûlée, c'est toute... Y a rien pour nous. C'est mieux rester ici. Je suis content si je reste ici. Ça fait l'article 9.3, régularisation mais pas encore de réponse, il faut attendre réponse. Avant la guerre, j'étais pas malade. Mais après la guerre, je suis toujours malade, toujours triste, toujours nerveuse... Pour après, peut-être c'est mieux, mais je ne sais pas. Tout c'est mieux je crois si j'ai papiers, si je travaille, si les enfants vont à l'école. Alors je suis content de rester en Belgique. Pour une bonne vie. S'il me dit : tu vas au Kosovo, c'est mieux, il faut me tuer. J'aime rien au Kosovo, maintenant, j'ai pas de la maison, pas de rien ».

Monsieur K.

« J'ai des broches dans le dos, j'ai des broches dans les chevilles, j'ai les genoux qui ne vont plus. (Rires) La plupart, c'est à cause du football. Et quand j'ai arrêté le football, j'ai travaillé dans les paratonnerres et parfois, quand il y a de la hauteur, il y a du vent. Tu vois bouger la corde. Je n'ai jamais eu d'accident dans les paratonnerres mais dans le football, j'ai eu beaucoup d'accidents. J'ai fait trop de sport. Depuis l'âge de sept ans jusqu'à mes 38 ans, j'ai couru après le ballon. Parfois tu reçois un coup bêtement, par derrière, c'est vite parti. Quand tu tombes, les gars y viennent sur toi, sur tes genoux, sur ton dos et crac, t'as la cheville cassée... C'est ça le sport. Je ne regrette pas du tout. Oui, je regrette parce que j'ai mal et que je prends des médicaments pour ça. Et je ne peux plus travailler. Dans les paratonnerres, il faut grimper avec une échelle de corde

ou une corde, sur les églises. Ici, avec les escaliers, j'avais déjà mal aux genoux. (...)

Mais vous savez, pour avoir une bonne santé, beaucoup de choses me manquent. Parce que j'ai plein de gosses que je vois pas. J'ai eu plusieurs divorces, plusieurs enfants et voilà. J'ai vécu, j'avais beaucoup d'argent, beaucoup de femmes. Et puis, y'a plus d'argent, y'a plus de femmes. (Rires) Maintenant actuellement, y'a les grands qui viennent me voir. Ça, c'est les petits qui me manquent. Surtout les filles. J'ai une fille de treize ans et une de dix-sept et je les vois pas. Avant je jouais au football, je gagnais beaucoup d'argent, j'ai eu des enfants, j'ai eu un deuxième mariage, j'ai eu des enfants aussi. Et comme il y a plus d'argent qui rentre, ça c'est fini, ça va plus.

Tu sais, on ne peut pas dire quand notre heure arrive. J'ai un fils qui est mort à 18 ans. Bêtement, il est sorti de sa douche et il s'est cassé la gueule. Il est tombé sur sa nuque et il est mort. Il devrait avoir 23 ans maintenant. On est créé pour vivre et créé pour mourir. On est sorti pour quelque chose mais on ne sait pas pourquoi. C'est ça le problème. Puis on a des gosses, on les voit pas. Même comme ça, tu paies 900 euros de pension alimentaire par

mois. Payer, et j'ai rien à dire. Mais c'est mes gosses, même si je les vois pas. C'est la vie. Mais maintenant actuellement même si je vois pas mes enfants, je me sens bien dans ma peau, c'est le principal. Je sais tôt ou tard mes enfants viendront vers moi, alors... J'ai confiance. Les premiers, les grands, ils ont grandi comme un ami. Comme un ami j'ai grandi avec eux.

Écoute, moi je survis mais je souris toujours même quand ça ne va pas. Le sourire est toujours là. Tu sais, il faut pas tirer la gueule parce que ça va pas. La vie est faite comme ça, j'ai été heureux à un certain moment, ben je resterai heureux. Tu sais, je pense toujours aux bons moments, je vais sourire. Et ça m'aide beaucoup. Et si tu vois quelqu'un qui tire la gueule, tu lui fais un petit sourire et lui-même il sourit. C'est logique, non ? »

Etre malade, c'est être limité

« On est malade quand on ne peut pas faire ce qu'on veut. On est bloqué pour différentes choses qu'on doit faire, on ne peut plus avancer comme il faut. Quand on n'est pas malade, on va, on court, on s'active, C'est bien ».

« Le plus important, c'est de ne pas aller voir le médecin et d'être en forme, se lever le matin et ne pas sentir des courbatures, ne pas avoir un plâtre, ne pas avoir le cancer, ou ne pas être obligé de prendre de l'insuline à cause du diabète. Et profiter de tout ! Celui qui est diabète, il ne peut pas manger tel fruit, il doit se limiter, il est malade ! C'est pas complet dans sa vie. On l'a amputé de quelque chose ».

« Il y a les maladies qui te cassent et tu dois rester au lit ».

La première définition de la maladie par les patients, est celle d'un état qui limite la vie, l'activité, qui empêche de travailler ou de faire ce qu'on a envie. Elle empêche de profiter et diminue la liberté ou le sentiment de liberté. On n'est jamais tout à fait à l'aise, obligé de vivre avec quelque chose qui pèse et qui entrave. « Pour moi, je peux pas dire que tout est bien. Mais une personne qui est en chaise roulante, qu'elle-même, elle ne peut pas se





prendre en charge, qu'on doit chaque fois l'aider si elle doit faire ses courses, on doit appeler quelqu'un pour faire ses courses, ça je trouve que c'est quelqu'un qui est malade. Moi, je fais mes courses, je travaille, je sors voir ma famille, mes amis... ».

Cette limitation de l'agir est parfois directement liée à un mal précis (tu as de la fièvre, tu ne sais pas marcher, tu as trop mal, tu dois suivre tel régime,...) mais plusieurs parlent d'un mal plus diffus, qu'ils n'appellent pas maladie mais qui les empêche quand même d'être en bonne santé. « *La bonne santé pour moi, c'est se lever le jour, le matin et avoir l'énergie que parfois je n'ai pas. C'est se lever le matin, avoir envie de bien manger, et de bien me lever, d'être énergique et d'attaquer la journée.* ». « *La santé, c'est quand je me lève le matin et que je suis pas fatigué, que je vais avoir la force de faire ce que j'ai envie. Si t'es pas bien le matin, tu te réveilles, t'es fatigué, c'est qu'il y a un problème* ». L'énergie, c'est le moteur, et souvent, les patients ne savent pas pourquoi ce moteur ne tourne pas comme il faut !

Deux autres définitions d'un état de maladie émergent des interviews. L'une, c'est de ne pas devoir prendre de médicaments, parce que le corps, ou la tête, n'ont pas besoin d'aide externe, ils se débrouillent seuls. « *C'est quand on commence, c'est quand on est suivi par X médicaments, là c'est vraiment la maladie. Maintenant, je me sens bien, c'est sérieux, je ne prends pas de médicaments tous les soirs... à chaque heure* ». Devoir prendre des médicaments, c'est une corvée, quelque chose qui vous emprisonne en quelques sortes, même si ces médicaments soulagent et restaurent la liberté de mouvements... « *Si j'étais en bonne santé ? Oh, je ferais plein de truc, je dois dire, je pourrais enfin vivre sans me dire : 'Oh, il me faut mon Ventolin®', ou, 'oh il me faut mon médicament pour ma crise d'asthme'. Vous voyez ? Enlever les médicaments et penser sans me dire : médicaments, médicaments, médicaments...* ». « *Avec les médicaments qui ont commencé à faire de l'effet, je peux faire toutes mes courses sans retourner chez moi. Mais, vous savez, je prenais parfois cinq, six médicaments par jour. Alors, avant midi, je tâchais toujours de prendre tout ce que je devais prendre. C'est difficile parce que j'oublie. J'oublie,*

alors maintenant pour plus oublier, je les mets sur la table du salon. Et comme je suis toujours au salon, je les vois, hein... : 'Ah, ça je dois prendre, ou ça je dois prendre...' Chacun à son heure ». Cette longue explication, répétée à un autre moment de l'interview de cette femme de 70 ans, montre que, dans certains cas, la prise de médicaments est non seulement le symbole de la maladie mais deviendrait presque une maladie en soi. Plusieurs patients diabétiques ou proches de personnes atteintes du diabète décrivent le régime et les prescriptions propre à cette maladie en des termes proches. Si on ne suit pas toujours les indications du médecin, ce n'est pas parce qu'on n'y croit pas, c'est parce qu'on n'a pas envie de se sentir malade.

Le Dr X. perçoit cette réticence chez les malades : « *Si j'applique le tiers-payant sans ticket modérateur, se soigner peut être gratuit pour eux. Malgré cela, ils se négligent parce que l'obstacle n'est pas que financier, ça leur coûte en acceptation du fait qu'ils sont malades, en contraintes : prendre ses médicaments, prévoir une provision quand on part au Maroc... Il y en a qui n'entrent pas du tout dans cette logique, avec qui il faut revenir trois, quatre fois sur le sujet... Certains arrivent aux complications avant d'accepter de se soigner. Dans le cas du diabète, c'est plus difficile encore. Cela doit s'accompagner d'un régime. Certains ne peuvent pas se passer de leur limonade et n'aiment pas le light, ne reconnaissent pas les bouteilles... C'est une contrainte supplémentaire* ».

Le corps vit avec la tête

L'autre définition, plus rare, est celle d'une absence de souffrance, un état où rien ne fait mal et où rien ne provoque un déséquilibre.

« Un état de bonne santé, je dirais que c'est l'absence de souffrance, qu'elle soit physique, morale, psychique. On peut avoir mal physiquement on va dire, mal à la tête, mal au ventre, mal au cœur, des choses comme ça. Ça, c'est la souffrance physique, mais ça peut aussi être une souffrance morale. Genre la dépression, ça c'est quelque chose de malheureusement très fréquent. Il y a aussi l'angoisse. On peut savoir qu'on est malade, ne pas souffrir physiquement

mais souffrir, oui, psychologiquement parce qu'on SAIT qu'on a quelque chose en soi. Supposez, par exemple, qu'on diagnostique, euh, chez vous un cancer... Au départ, ça peut être juste un simple diagnostic. Le fait que ce soit un simple diagnostic et qu'on ne souffre pas physiquement... ben, déjà cela entraîne toute une série de souffrances morales, d'inquiétudes, d'angoisses en disant : 'Si j'ai un cancer, je meurs quand finalement ?' Oui, cette attente de la mort alors qu'on ne souffre pas physiquement. C'est comme ça que je définirais la souffrance ».

Cette dernière citation est significative d'une constante dans les interviews. J'ai été étonnée du nombre de personnes qui pensent que la maladie a souvent une origine et des implications psychologiques. Le nombre mais aussi le type de personnes : on retrouve cette idée chez les patients les plus diversifiés au niveau de leurs caractéristiques personnelles ou de leurs vécus, chez des personnes que j'imaginai (ah, les images toutes faites !) très éloignées d'un quelconque savoir en psychologie. Cela confirme une idée développée à différents endroits de ce rapport : le savoir des patients est fort notamment parce qu'il s'élabore au cœur de leurs expériences et dans l'interprétation, toujours personnifiée, qu'ils font de ces expériences. « *Il y a beaucoup de psychologie dans la santé* ». « *C'est physique. Non, c'est psychique... En fait, c'est les deux à la fois* ». « *Quand ça devient trop long, ça monte à la tête. Tu sais plus si t'es malade dans ton corps ou dans tes idées* ». « *Elle voit les deux maladies en fait. Elle sent quand même qu'elle est dépressive et elle sent bien la maladie quand elle n'a pas la force physique, et la maladie quand elle se laisse aller et qu'elle traîne les pieds. Elle s'en veut, elle commence à pleurer* ». La limite n'est pas toujours nette entre maux physiques et psychiques, mais le mal-être dans la société, la famille, le travail ou simplement les difficultés de la vie ont été souvent nommées comme cause de la maladie. Ou plutôt, on comprend cette idée à travers les éléments d'histoire qui sont racontés, même si ces causes ne sont pas explicitement décrites.

En parallèle, il y a la version positive de l'impact du psychisme sur la santé : « *Éviter tout ce qui risque d'entraîner le stress, tout ce qui*

est énervement et tout. Essayer de garder son calme dans la mesure du possible. Parce que malgré tout, ce sont quand même des sources de ce que j'appellerais des énergies négatives. Qui sont quand même très mauvaises pour la santé parce que, bon, quand on est nerveux, quand on s'excite ou quoi, il y a les palpitations qui sont là... Moi, quand je suis furieux ou quoi, je sens mon cœur qui bat et c'est mauvais, ne fût-ce que mentalement après. S'il y a des choses que je peux éviter, que personnellement je ressens comme une énergie négative, je l'évite. Il y en a des moments où on ne peut pas faire autrement... Si je peux l'éviter, je l'évite. Je me dis : 'Restons un peu zen...' Si on peut éviter de s'énervier, moi ça me convient parfaitement ». Un morceau de sagesse africaine !

Plusieurs personnes venues d'Afrique du Nord ou du Centre ont aussi relevé que, dans la culture de leur pays d'origine, aller voir un psychologue signifie être fou mais qu'eux-mêmes ne partageaient pas cette idée. « *Chez la culture, c'est ça : si vous prenez un antidépresseur, ou si vous allez chez un psychologue, c'est que vous êtes fou. Le refuge, ce ne sera pas tellement dans les médicaments mais dans la religion plutôt. Le Coran et les versets du Coran. Quand maman n'est pas bien, elle lit des versets du Coran, ça l'aide* ».

Deux sœurs ont aussi longuement parlé de la maladie de leurs parents, qu'elles décrivent comme un système, un positionnement dans la vie, une manière de prendre place dans l'espace social. Elles s'en disent les victimes et cherchent une porte de sortie à la manipulation dont elles sont l'objet. « *Elle est malade et elle utilise sa maladie. Cela fait six mois qu'on a perdu papa. Maman ne veut pas dormir seule. Justement, c'est pour ça qu'on vient chez le D^r X. On essaie de voir comment... régulariser... Pour l'instant, on a toujours joué au jeu affectif. Mes parents, cela faisait 48 ans qu'ils étaient mariés. On est quatre filles. Quand papa était à l'hôpital, il y a en une qui était à l'hôpital et quand maman était à la maison, une qui restait à la maison. Et l'affectif fait beaucoup. Ma mère est très conflictuelle, elle ne sait pas avoir une relation... Elle ne veut pas qu'on se dispute mais, en même temps, elle n'a que des situations pareilles quoi, des conflits. Elle aime bien avoir toujours le dessus, la maman... italienne hein, juive ou*



arabe... et manipuler. Donc elle manipule.

Nos deux parents se sont maintenus dans la maladie. Papa était aussi fort malade. Pour elle, nous avons aggravé son cas. À cause de nous, sa tension a monté... C'est nous qui avons tué notre père avec nos attitudes et elle, elle commence aussi... Personnellement, on essaie de vivre... Non, il ne faut pas essayer, il faut vivre. On a fait toute notre vie tout en étant les filles qu'elle voulait puisqu'on allait chez eux et tous les trucs... Et maintenant on s'affirme, et elle ne veut pas qu'on s'affirme.

La maladie, c'est un cercle vicieux en fait. Nous on l'entretient aussi. Ça, je sais qu'on est fautive. On est quatre filles. Enfin, fautives... on a joué un certain jeu. Le jour où on a dit stop, là ça a commencé les grands conflits. C'était les maladies, vous ne venez pas assez, tatati. À un certain moment, moi-même j'ai été atteinte dans ma santé par ces conflits. Je l'ai dit au docteur. J'ai dit : 'Je sais que c'est le stress, que c'est les angoisses et tout.' Mais là franchement non. Maintenant j'ai dépassé cela. (...).

On peut devenir malade par les autres. Les autres peuvent me rendre malade. Quand on n'arrive pas à communiquer avec l'autre. C'est ici que je reviendrais peut-être à mes parents, ce mal d'être, et le fait de ne pas arriver à s'entendre, je crois. Et ne pas arriver à laisser l'autre tranquille. Ça fait la maladie à l'autre. Donc, ils se sont réfugiés dans les médicaments et la maladie. Ils n'arrivent pas à accepter leurs enfants tels qu'ils sont. On peut se créer sa propre maladie. Parce qu'on crée sa propre énergie aussi. Mais on peut créer la maladie en l'autre. Parce que l'autre se laisse atteindre. Chacun crée sa propre maladie. Ou sa guérison. Il y a la vie d'abord.

Ma maman, et aussi ma plus jeune sœur, elles sont contre tout ce qui est anti-dépresseur. Pour moi, je trouve que ça aide un petit peu. Parce que j'ai une amie qui a eu les mêmes angoisses que maman, et de la dépression, et le médecin lui a donné un certain médicament... Et moi, c'est ce que j'espère pour ma maman. Parce que, franchement, je la vois avec une tête jusque par terre parce qu'on n'est pas comme elle veut, parce que parfois on s'habille avec des petits

décolletés, pas des minijupes, mais des décolletés, elle veut nous voir à son image... ».

L'accueillant O. parle aussi de la maladie comme système, dans certains mondes culturels, un système dans lequel les autres vous cantonnent mais où on s'enferme aussi soi-même. « La maladie est souvent dans certaines familles, dans d'autres cultures, le seul moyen que les patients aient pour exister. Souvent la maladie peut être mal comprise. Ne pas savoir, ne pas comprendre la souffrance de l'autre, c'est souvent discriminatoire : on le met de côté. En Afrique, par exemple, quand on ne sait pas ce qu'a la personne, cette personne va avoir un contact avec le marabout ou avec un médecin. C'est le seul contact, le seul lien qu'il y aura. Parce que, en dehors de ça, il ne pourra pas exister. Souvent, le comportement de certaines femmes africaines dans la salle d'attente me fait penser à ça.

Ces personnes n'arrivent pas à se définir dans la société. Dans la salle d'attente tu vois déjà l'attitude des gens, le regard qu'on a sur eux. Et moi, quand je vois ces gens dans la salle d'attente, je pense aux gens qui étaient à Kinshasa en train d'attendre justement un médecin, attendre d'être vus, d'être parlés, de pouvoir parler, parce que ces gens se sentent exclus. Et l'attitude qu'ils donnent, c'est justement ce phénomène-là. Chez nous, il y a une sorte de soumission : c'est comme ça, je vais attendre. Les gens, c'est en eux que ça se passe. Ils n'arrivent plus tellement à exprimer.

Il y a tellement de choses. Ils sont déracinés... Déjà le fait d'être étranger, être en dehors de chez soi, ne pas trouver justement sa place dans la société, le fait que si on est malade, on n'aura pas le même repos qu'à Kinshasa. Il n'y aura pas la famille autour de soi. Mais en même temps, dans cette même famille, puisque les choses évoluent, ce n'est plus comme avant. À une certaine époque, on était là, derrière la personne. Aujourd'hui, avec les difficultés dans le monde, dans la société congolaise ou africaine, ces personnes-là sont livrées à elles-mêmes. Maintenant, elles doivent, malgré la maladie, se défendre. On les rejette et les seuls contacts qu'elles aient pour exister, c'est le médecin ou l'organisme social... Il y a le rejet, mais, en même temps, ces personnes s'isolent.

Je peux jouer un rôle là justement : écouter les gens, discuter avec eux. Faire une petite quelque chose pour sortir de cette impasse où ces personnes s'excluent elles-mêmes parce qu'elles n'arrivent pas justement à s'expliquer ou à se faire entendre ».

La maladie est inscrite dans le temps de la vie

● La maladie est parfois éternelle

« Moi, je pense beaucoup, beaucoup à ma maladie. Je me dis : 'Oui, plus tard, comment ça va se passer, est-ce que ça va rester tout au long de ma vie ? Est-ce que je vais mourir plus tôt ?' Oui, je me pose beaucoup de questions parce que franchement, j'en ai marre depuis que je suis toute petite. Depuis ma naissance, je suis là, dans une petite boule d'asthme, non respirable. J'aimerais que ça part et que je puisse enfin vivre tranquillement ».

« L'arthrose, les rhumatismes, c'est toute la vie. Moi, c'est 20 ans. Le médecin donne des médicaments pour calmer, pas pour guérir. Je dois continuer comme ça toujours ».

Plusieurs patients nous ont parlé de la maladie qui dure, une maladie dont on ne se défaira sans doute jamais, à laquelle il faudra toujours penser, toujours faire une place. Parfois de manière très pragmatique. *« Pour le diabète, je dois aller à Brugmann tous les deux mois pour une prise de sang pour voir si c'est stable ou pas stable, question de régime et tout... Si je dois arriver à l'insuline ou si je continue simplement les médicaments. Jusqu'à présent, ça va, y a pas de problème, ça monte, ça descend ».* Parfois avec tant de regret, mais aussi d'espoir, dans les mots et dans la voix. *« Personnellement, je n'ai jamais été en bonne santé. Je suis asthmatique depuis ma naissance. Moi, je n'ai jamais eu un jour où je peux être en bonne santé, en bon état, quoi. Toujours, j'ai une petite crise, une petite crise, une petite colère où je suis énervée. Ou bien je suis stressée, je suis jamais zen, je suis jamais calme. Être en bonne santé, c'est profiter de la vie, courir... Parce que moi, je ne peux pas courir trop longtemps parce que je perds ma respiration, même dans la nage... ».*

Plusieurs activités, je ne peux pas les faire parce que je perds trop mon souffle. ». *« Mais c'est vrai que je me dis : 'Est-ce qu'un jour, on va trouver un remède pour cette maladie'. Parce qu'on tourne toujours autour, on dit : on cherche, on cherche, mais on trouve pas. Il faut chaque fois surveiller. C'est presque un genre de tumeur mais bénin. Il faut souvent surveiller, toujours faire des examens, donc c'est lourd. À part ça, je suis en bonne santé : ça suffit ! (Rires) Et quand même, c'est difficile, surtout qu'on doit faire des examens. Maintenant que je travaille, c'est assez dur. Cette semaine, je n'ai pas pu travailler parce que j'étais malade... Les patrons ne sont pas très d'accord pour des trucs comme ça ».*

Et parfois, on ne sait plus avec le temps, tellement la maladie semble être là depuis une éternité. Ce monsieur est malade depuis de longues années, déchiré comme il dit après s'être drogué plusieurs années quand il était jeune. Il sait qu'il ne sera plus jamais tout à fait valide et il inscrit sa maladie dans différents temps, comme pour mettre des piquets de signalisation, des repères, sans réel rapport avec le temps objectif. *« Moi, j'ai un virus qui dort depuis vingt ans. Il s'est réveillé en 1992. J'ai été à l'hôpital, ils ont pris le liquide avec la seringue. Ils m'ont montré, ils ne comprenaient pas comment ils avaient sorti ça. Ils ont secoué le liquide et ils m'ont montré. Ils m'ont dit qu'il n'y avait pas de traitement à prendre. Maintenant, avec le docteur ici, il y a deux mois que je prends un traitement. Le docteur a dit qu'on va essayer mais il a aussi dit que pendant quatre mois, je serais encore cassé : après ça ira mieux ».* À la fin, c'est la mort qui l'attend, rappelle-t-il, comme son ami mort d'une overdose...

La mort, c'est quand la durée ne compte plus. *« À côté de ça, il y a des choses qui sont vraiment très graves, genre on doit opérer... Il y a des maladies qui ne durent pas longtemps et d'autres qui durent beaucoup plus longtemps. Et des maladies qui progressent, qui viennent et qui, comment dire, sont mortelles et d'autres qui ne sont pas mortelles. Et alors bon, ça se recoupe : il y en a qui sont plus courtes et qui sont mortelles, d'autres longues et non mortelles... La maladie, c'est un grand tout, on peut mettre toutes sortes de dimensions, on va dire ».*



Quand ce n'est pas de la vie dont on est malade, et dont on ne se guérira jamais tout à fait (!). Comme cette femme kosovare dont j'ai repris les paroles plus haut. Ou cette femme rwandaise, qui dit avec pudeur : *« J'avais quelque chose de psychologique, quoi. Tout ce que j'avais vécu, ça m'a retournée, je dois recommencer à vivre avec. On m'a conseillé d'aller chez un psychiatre. Maintenant, ça va mieux j'ai pu parler »*. Elle sait qu'elle doit se prémunir de cette vie, pour pouvoir continuer. *« Pour parler, je préfère les étrangers. Je « haisse » mes compatriotes. Parce que j'ai un enfant à faire grandir, il faut que je sois en bonne santé. J'évite de lui parler des horreurs que j'ai vu dans mon pays. J'évite de l'amener dans la communauté rwandaise, pour qu'elle entende n'importe quoi des gens »*.

● La maladie a un âge

« Quand on est vieux, toutes les maladies viennent ». *« Même les maladies simples sont plus difficiles à guérir quand on attrape de l'âge. Maintenant, quand j'ai un rhume, il m'ennuie pendant bien un mois. Et il diminue beaucoup plus mes forces qu'avant. Le corps n'a plus toutes ses ressources »*. Une autre donnée de la santé dont on ne s'extrait jamais, c'est l'âge. Beaucoup de personnes plus âgées ont fait référence à la perte de leurs facultés, de leur énergie au fil du temps et à l'impossibilité de faire marche arrière. Il s'agit d'une perte « à vie ». Contrairement à ce que je pensais, cette idée est apparue dans les paroles de personnes issues de cultures les plus diverses, même parmi les migrants arrivés il y a peu. De nouveau, on sent que c'est l'expérience vécue et ses marques dans le corps qui sont à la source des paroles recueillies *« Avec l'âge, on voit ça. On marche moins vite, on ne monte plus les escaliers aussi facilement. C'est progressivement qu'on sent que ses capacités diminuent. Moi, j'ai été choquée un jour où je me suis rendu compte que je ne pouvais plus sauter »*. *« J'étais quand même mieux à 60 ans qu'à 73 ans, 74 bientôt »*. *« J'étais en très bonne santé, mais un moment d'ici, c'est plus le même qu'avant. Vous comprenez ? Par exemple, avant j'étais bien portante et puis un petit temps d'ici, j'ai eu un peu du cœur, un peu essoufflée... Et maintenant, je vais à la kiné parce que j'ai comme un petit rhumatisme dans le bas »*. Cette image de la vieillesse

est aussi présente chez des personnes plus jeunes, qui entrevoient leur avenir ou parlent des personnes âgées qui les entourent. Par exemple, ce jeune homme africain qui a abordé la maladie de manière plus générale que les autres patients : *« L'organisme qui ne fonctionne plus, pourquoi ? Parce que quand on vieillit, on vieillit, point. C'est l'évolution, on peut dire normale, et possible de l'organisme. Il y a un dérèglement qui s'opère, sans cause spécifique »*.

Ce qui est apparu propre aux personnes belges interrogées, c'est la peur de perdre l'autonomie avec la vieillesse, l'angoisse de devenir dépendant et de devoir demander de l'aide. *« Vous comprenez, j'ai été l'autre jour chez une femme de 90 ans, pour l'aider à laver ses carreaux parce qu'elle ne pouvait plus le faire elle-même. Elle m'a dit : 'Ça m'ennuie de ne plus pouvoir le faire toute seule.' Je lui ai répondu que si j'arrive jamais à 90 ans, moi non plus je ne pourrais plus le faire. Mais c'est difficile de devenir dépendant et je voyais que pour elle c'était très dur. Et moi, je ne peux pas me plaindre, quand je vois d'autres personnes de mon âge, je peux encore faire beaucoup de choses qu'elles ne peuvent pas faire »*. *« Par exemple, avec ce que j'ai dans le dos, si j'ai une petite vaisselle, je dois m'y prendre à trois fois. Le repassage, ça je ne fais pas, parce que je ne saurais pas. C'est ma fille qui fait mon repassage. Mais moi, comme j'ai toutes des affaires qui... Je lave, je secoue comme y faut, je mets sur un cintre et tout ça je ne dois pas repasser. Comme cette blouse, il ne faut jamais repasser, mon pantalon non plus, et si c'est un petit vêtement comme ça, je le donne au nettoyage pour qu'il soit fait. Pour ça oui. Et alors pour ma vaisselle que je sais qu'avant j'avais difficile, alors quand il a deux tasses et une assiette, je le fais tout de suite. Tout de suite comme ça n'y a rien qui traîne, hein. Pour le reste, j'arrive encore à faire mon travail, hein... mon nettoyage, ma lessive... Maintenant on a une machine, ce n'est plus comme avant »*.

Chaque fois que j'entendais ces personnes parler de cette peur et expliquer par le menu comment faire pour tenir debout, se débrouiller seul et ne déranger personne, ce fut très émouvant. Il y a la fierté contenue dans des mots simples qui racontent le jour le jour, et ce

La santé, la maladie, c'est toute une vie

désarroi à lire dans les yeux, au coin des lèvres, dans le tremblement de la main qui se fait plus fort, parce que chez nous, « on n'aime pas beaucoup ce qui est vieux ».

Vieillir dans un pays d'exil, c'est encore tout autre chose. « Nous, ça fait quarante ans qu'on est en Belgique, et pour notre génération (ceux de la quarantaine), tous nos parents sont sous médicaments. C'est tous des parents qui avaient construit là-bas et qui ont vécu un espoir de retour. Mais ils sont tous ici, et malades. Si vous entendez un peu la population, c'est le diabète et la tension artérielle. Mon père a construit là-bas avec l'espoir de retour. Sa maladie, c'est aussi l'exil. Et quand il est tombé au chômage, c'était plus possible pour lui. Il est tombé en dépression ». Dans le cadre de l'immigration issue du Maroc, plusieurs adultes ont parlé de la vieillesse de leurs parents. L'âge n'est pas principalement une diminution des capacités, il signifie surtout la perte du rôle familial, remplacé par aucun autre : la vie se vide de son sens, le temps s'étire et on perd ses repères. « Ma mère, elle est tombée très bas. Elle ne sait plus ce qu'elle fait. Quand elle va au magasin, elle ne reconnaît plus les légumes,

parfois elle ne sait plus revenir. Elle a trop souffert avec ses enfants. Elle a donné toute sa vie, et maintenant mes frères ne viennent plus la voir, sauf quand ils ont besoin de quelque chose. Moi-même, avec les enfants et le travail, je passe peu. Elle vit seule avec mon père qui ne bouge plus. Elle vit dans ses souvenirs et ne reconnaît plus le présent ».

Le docteur Z., appartenant elle-même à la communauté marocaine, a longuement évoqué ce drame de la vieillesse chez ses patientes. « Les personnes de la première génération, plus âgées actuellement, ne peuvent pas dire : 'Je suis fatiguée, déprimée.' Une mère de famille nombreuse qui se respecte dans le rôle qui lui est dévolu, serait démissionnaire si elle disait : 'Je suis fatiguée.' Donc, elle s'auto-désigne malade. Ainsi, quand une personne âgée vous dit : 'Je suis malade', ça peut simplement vouloir dire qu'elle est fatiguée, qu'elle a un coup de blues, qu'elle n'est pas satisfaite de quelque chose, qu'elle avait un projet qu'elle n'a pas pu réaliser. Ces personnes sont transposées dans un temps et des habitudes socio-culturelles différentes des leurs. Elles sont transposées dans un rythme très rapide, où tout le monde part le matin, où elles se retrouvent seules dans la maison, sans enfants, sans petits-enfants, etc. Et donc, elles sont dépourvues, et le temps s'écoule trop lentement. Elles vont dire : 'J'ai mal' et énumérer mille et une plaintes, qui ne diront que leur mal-être. Parce qu'il y a une crise, un changement de rôles. Elles ont un rôle de mère de familles, toute leur vie elles ont été formatées pour ce rôle. Et quand ce rôle s'arrête... Certaines se préparent à ce changement, mais très peu. Quelle qu'en soit la cause (habitudes culturelles, religion, rythme du pays d'origine), une espèce de torpeur s'installe. Un conditionnement empêche les gens de remplir le temps d'une manière qui les satisfasse ».

La première génération de l'immigration est restée avec ses valeurs au sein d'une société tout autre. Ces femmes étaient protégées, enfermées dans leur rôle de mère au foyer. À partir du moment où ce rôle se termine, il n'y a pas de substitution dans la société occidentale. Dans leur pays d'origine, elles auraient endossé le rôle de grand-mère qui garde les enfants, elles auraient participé à une vie collective, on





les aurait consultées... Ici, elles sont « seules » chez elles, et une sortie légitime à leurs yeux, c'est de se dire malade et d'aller chez le médecin : c'est parfois le seul recours puisqu'il n'y a quasi pas d'entourage. La communauté marocaine n'a pas sauvé ses mécanismes culturels de vie communautaire, qui auraient été très utiles ici. Transposées dans un milieu culturel autre, les relations sociales d'origine se sont dénaturées. Certaines de ces femmes ont le ressort de s'intégrer dans les activités extra familiales proposées par la société : maison des femmes, cours d'alphabétisation... Elles en parlent en riant : 'À mon âge, je vais encore à l'école...' C'est une sorte de pied de nez à leur culture. J'encourage toujours ces initiatives salvatrices. Pour celles qui s'enferment dans leur maison, leur souffrance et qui se perdent dans ce labyrinthe, il faut tout un accompagnement pour les aider à sortir de cette souffrance, avant qu'elles ne puissent assumer des activités nouvelles et faire des choses positives ».

« Tu peux faire quelque chose pour pas être malade, toi ? »

« Je pense parfois à mon père, le temps qu'il a vécu, comment il est devenu à la fin de sa vie. Il a souffert pendant des années. Il a souffert trois ans de la maladie d'Alzheimer. Il avait un caillot dans le sang, on l'a opéré et c'est là qu'il a attrapé la maladie d'Alzheimer. Nous, on a dit qu'on allait porter plainte mais ma mère elle a dit : 'Non, c'est sa vie qui est comme ça, c'est son destin. Ce n'est pas eux qui l'ont créé, c'est Dieu qui l'a créé. C'est moi qui m'est occupée de lui jusqu'à ce qu'il est parti.' C'est vrai, c'est elle qui lui faisait sa toilette, qui lui donnait à manger, elle a tout fait. Elle a souffert aussi. Elle a aussi 87 ans, mais lui il était plus âgé qu'elle. C'est la vie... Pour moi, je sais pas si je vieillis encore. Peut-être que ça s'arrête ici et je serai plus là, quoi ».

« Ce n'est pas l'overdose qui l'a tué, mais il était dit que c'était sa dernière journée ».

La santé, comme la vie et la mort, pour une majorité des patients interrogés, c'est un donné. Chacun a la sienne et doit faire avec ce qu'il a

reçu. Les phrases qui précèdent montrent combien certaines personnes ne se sentent pas de pouvoir sur le déroulement de leur vie, que ce soit pour des raisons religieuses ou non. Pour certaines maladies, beaucoup évoquent l'hérédité. « Ils disent qu'ils ne savent pas d'où ma maladie peut venir à part l'hérédité. Ça peut remonter des siècles, des années avant... ». « C'est une question de famille, c'est l'hérédité ».

Alors, y a-t-il quelque chose à faire ? La plupart des gens ont bien entendu qu'on peut faire différentes choses pour garder la santé, mais ne s'en préoccupent pas parce qu'il n'y a pas réelle adhésion à cette idée. Ainsi, ils ne font pas vraiment davantage de sport (« On en parle beaucoup plus qu'on en fait... »), ils ne parviennent pas à changer leurs habitudes alimentaires ou leurs rythmes de vie. Même quand la prévention touche directement la maladie dont ils souffrent et que le docteur prescrit, par exemple, un régime, il y a une adhésion mitigée à la chose : changer ses habitudes, cela a presque l'air de rendre plus malade. Il y a résistance parce qu'il s'agirait presque de se changer un peu soi-même... Ou parce qu'on ne se substitue pas au destin.

Dans les propos recueillis, on ne rencontre pas uniquement le destin écrit là-haut, pour dicter les lois de la santé, de la maladie ou de la mort. Beaucoup de personnes interrogées reconnaissent que leur déterminisme, c'est la place qu'ils occupent dans la société, ou même sur la terre. Ce sont les conditions de vie concrètes qui influent sur l'état général, offrent ou non la possibilité d'agir positivement sur sa santé. « En Belgique, on ne devient pas beaucoup malade. En Afrique, il y a des maladies ». « Il y a beaucoup de SIDA en Afrique, mais on n'y connaît pas les différentes catégories du SIDA. Parce que si on te dit que tu es séropositif, tu ne sais pas c'est quoi ça. Maintenant on explique parce que le SIDA ravage notre pays. C'est bien, puisqu'on parle. Avant, on ne parlait pas. Si tu avais le SIDA, peut-être on te disait : tu as une maladie du foie, tu as le diabète, tu as ceci... Mais maintenant, on arrive à expliquer. Et puis, je vois la progression du respect envers les gens qui souffrent du SIDA. Avant on les rejetait quoi. Maintenant, on s'approche d'eux. Ce sont des personnes comme tant d'autres. Ce sont des

malades comme tant d'autres ». « *N'oublie pas qu'il y a le boulot qui te massacre six jours sur sept ou parfois sept jours sur sept, c'est énorme !* ». « *Les gens s'endettent. Imaginez une personne avec quatre ou cinq enfants. Des gens souffrent de ça. Regardez ici, il y a des gens qui viennent de l'Est, ils ont pas de vie, ni affective, aucune intimité... Ils s'entassent dans des chambres parce que les loyers sont exorbitants, et je vous dis pas l'état de délabrement... Et après... la santé, le mental, tout y passe ! Automatiquement, aller voir le docteur. Ça, ça recoupe la présence de certaines personnes ici. C'est le bordel, les enfants deviennent malades... Il y a des gens qui attendent un logement social depuis 15 ans et qui ne l'ont toujours pas. Et le type, il sait pas ce qu'il doit faire, il a une tribu à la maison, il comprend pas... Il y en a un qui s'est mis une balle dans la tête, avant il a tué ses deux enfants et sa femme. Ça devient courant malheureusement. Vous voyez jusqu'où l'État pousse les gens. Il faut éviter ça, parce qu'il n'y a plus d'harmonie, plus de joie de vivre... On pense qu'à l'argent. Et le gars, il travaille jour et nuit, et il voit rien rentrer* ».

On rencontre cependant quelques patients qui ont leur santé en point de mire et qui tâchent de la préserver. « *Si on fait attention, on peut être plus responsable de sa santé* ». Ils ont un sentiment de responsabilité vis-à-vis de celle-ci. Chez d'autres patients, il y a oscillation entre volonté d'agir positivement et sentiment d'impuissance. Aller chez le médecin au bon moment et ne pas laisser traîner les choses est souvent évoqué comme action efficace. Mais il y en a bien d'autres. Monsieur R., lui, voulait arrêter de fumer, non seulement pour lui mais aussi pour préserver ses enfants. Cet autre homme voudrait aussi se libérer de la cigarette : « *Pour commencer, pendant une ou deux heures, j'essaierai de ne pas fumer. Je tiendrai le coup. Ça prouvera que j'ai du caractère* ». L'équilibre alimentaire, l'exercice physique sont régulièrement évoqués.

On rencontre dans les interviews des prises de responsabilité vraiment très diverses, parfois étonnantes dans leur formulation. « *Je préfère les manières naturelles de guérir. C'est parfois plus long que les médicaments mais on peut éviter des problèmes plus graves* ». « *Je con-*

nais mon corps et je me fie à mon expérience. Chaque personne est différente et doit se soigner différemment ». « *La maladie, c'est l'organisme qui à un moment débloque, on va dire entre guillemets. La raison, ça peut être un mauvais comportement du patient à un moment ou un autre. Le moment où je mange un produit qui a dépassé la date limite, par exemple* ». « *Il faut savoir écouter son corps pour ne pas lui faire du tort* ». « *Pour la santé, il y a le repos aussi. Le repos, j'essaie quand même parce que j'ai un enfant à faire grandir, il faut que je sois en bonne santé !* ». « *L'hygiène dans la famille, c'est le plus important* ».

Et de nouveau, notre petite vieille dame qui n'en finit pas de s'organiser pour tenir « *en santé* » : « *Ce qu'y a que je n'ai pas beaucoup de fer, c'est que je n'aime pas la viande. Alors, je dois manger beaucoup de viande mais je ne sais pas. Je vais manger un petit steak comme ça (montre ses quatre doigts), en trois fois. Alors, dimanche, j'avais acheté un steak, oh là làa. J'ai mangé un petit peu, comme ça (montre un doigt). Et ça, je le dis au docteur. Mais le docteur, il dit, je dois en manger. Mais si je n'aime pas... Je prends toute la demi-journée pour le manger. Je le mange mais je ne sais pas l'avalier. Et c'est ça, avec le fer. Quelque fois, je vais à la boucherie et je dis : 'Ça ça devrait être bon.' Je le prends, mais non, ça ne passe pas. Ce que j'aime bien, le filet de dinde. Pas celui que je dois faire cuire, le filet de dinde charcuterie qu'on peut mettre sur une tartine. Le poulet, je trouve qu'il n'a plus le même goût qu'avant. J'avais décidé de prendre un poulet bio pour voir si c'était pas mieux. Mais je n'ai pas encore acheté. Ça coûte cher vous savez. Et comme je n'ai qu'une petite pension. Alors, je dois vraiment l'acheter quand je touche ma pension. Mais je vais en acheter un pour voir* ».

C'est la succession d'événements qui fait sens

La maladie s'inscrit dans la vie, dans le temps de chacun, et aucun patient ne porte le même temps en lui. Face à cela, il y a le médecin, avec son temps à lui, dont une part est un temps de médecine, un temps de savoir. Le D^r X. décrit comment il vit ces distances dans sa pratique.



« Le temps est aussi celui de ce que les patients amènent. Les gens remontent très loin dans le temps. Par exemple, quelqu'un raconte qu'il y a trois mois, il est sorti pas assez couvert, donc aujourd'hui il tousse. La relation temporelle entre les événements est souvent balayée. Pour le patient, la relation de cause à effet est évidente, même si pour moi ça peut être non scientifique.

C'est difficile de faire aux patients dire à quand remontent les symptômes. Pour un mal de tête certains vont remonter à trente ans, à leur enfance ou même à celle de leurs parents. Le temps est très divers. D'autres vont dire : 'J'ai de la diarrhée'. Après avoir précisé ce qu'ils appellent diarrhée (c'est très variable d'un patient à l'autre), ça va être compliqué de leur faire préciser depuis quand ils ont la diarrhée, et pourtant je dois savoir si c'est une diarrhée chronique, ce n'est pas la même chose qu'une diarrhée aiguë au niveau du traitement. Alors, je suis obligé de demander : 'Vous avez la diarrhée depuis un jour, depuis les vacances, depuis le ramadan, depuis des années ou bien depuis que vous êtes petit ?' Généralement ça crée un temps d'arrêt parce que, pour le patient, la question ne s'est pas posée.

La relation du temps dans la maladie n'est pas du tout cohérente. Pour nos patients, c'est la succession des événements, indépendamment du temps, qui fait sens. Le temps d'évolution de quelque chose ne leur dit rien. Si, à l'occasion d'une plainte banale, comme une fatigue, je découvre une hypertension qui ne donnera des symptômes que bien plus tard, ce sera difficile de faire comprendre l'intérêt d'un suivi de cette hypertension, et l'absence de lien direct avec la plainte actuelle de fatigue. De même pour les durées de traitement. Certains prennent leur traitement pour l'hypertension un mois, et, se sentant bien, l'arrêtent à la fin de la boîte de médicaments, s'estimant guéris malgré les explications données. On les retrouve un an après avec des tensions catastrophiques ou compliquées. La chronicité de leur maladie ne pouvait pas entrer dans leur cadre parce qu'ils n'en avaient pas les symptômes. Pour eux, la chronicité doit être symptomatique. C'est une autre conception du temps : il faut des événements qui surviennent. S'il n'y a pas d'évènement et qu'on ne fait que de la prévention

et de la prophylaxie, ils ne rentrent pas dans le schéma. Je suis obligé de leur dire : 'Tu dois revenir dans un mois', et ils ne reviendront pas dans un mois. Quand ils reviendront, ce sera pour autre chose. C'est pareil pour le diabète. Certaines personnes viennent parfois de familles de diabétiques, où les grands-parents sont aveugles à cause des complications d'un diabète non traité. On leur dit : 'Vous avez la même maladie, il y a moyen d'éviter que ça vous arrive pas, mais pour ça il faut vous traiter, il faut vous soigner tout le temps.' Et bien non, ils se soignent le temps d'une boîte et puis, ils ne soignent plus. La projection dans le futur est très compliquée et rend tout ce qui est prévention excessivement délicat ».

Pour terminer

On ne conclut pas ce genre de travail. Parce qu'il n'y a pas de fin. Il est impossible et insensé de vouloir tout dire. Il reste donc beaucoup de choses en attente, des phrases fortes qui resteront dans la farde des interviews complets. Mais, ne faut-il pas toujours laisser un morceau de jardin en friche... pour laisser advenir des espèces nouvelles ? Finalement, la suite, c'est ce qui sera fait et ne sera pas fait de ces quelques pages...

Je laisse donc la parole finale à une patiente. Question de revenir sur l'accélérateur dont je vous parlais au début et de se brancher sur le devenir. Comme si on avait tous 20 ans et qu'on décidait de grandir.

« Le temps qui passe... Depuis que je suis née jusqu'à l'âge de 16, 18 ans, ça allait tout doucement, c'était bien. À partir de 18, parce que maintenant je vais avoir 20 ans, en fait, le temps, il passe très très vite, on voit pas le temps passer. Je veux dire, on est là en activité, maintenant, on est vendredi, le mois, il vient juste de commencer et on est déjà le 16. Je veux dire, le temps il passe très très vite, et ça fait... oui ça fait bizarre. Parce que, de l'âge de 12 ans, ça passe tout doucement. Allez, on prend ce temps. 12 ans, 13 ans, 14... Mais maintenant on a eu 18 ans, à peine qu'hier, et voilà on a déjà 20 ans, puis après on arrive dans la trentaine, et puis après... Oui, c'est vrai, ça passe très très

vite. À partir de 18 ans, ça pfuit pfuit... Mais je ne sais pas pourquoi. À partir de 12 ans jusque 18 ans, je me suis beaucoup amusée avec des copines, je veux dire, j'ai fait les quarante conneries, allez, j'ai fait toutes les bêtises qu'il fallait faire, mais, à partir de 18 ans jusqu'à maintenant, voilà, il passe très très vite. Je me suis mariée en avril. C'est exagéré, ça passe, pfuit, très très vite. Je ne retrouverai pas ce temps, je crois que ça va passer très vite. On est en septembre, je vais avoir 20 ans en octobre, puis après voilà, ça va être Noël, puis les vacances et ainsi de suite, ça passe très très vite. On voit pas le temps passer en fait. Le temps, ça reste mais c'est l'âge qui part. Le temps ça part vite. Le temps ça reste toujours le temps. Ça va passer, ça revient l'année prochaine et tout. Mais l'âge, une fois qu'il est passé, on ne peut plus venir en arrière. Et ça, oui, ça fait un peu stresser. Parce qu'on pense, on grandit. On se demande à 40 ans et puis après à 50 ans. Et puis après les enfants, et après on va vieillir. On se demande beaucoup de questions, comment va être l'avenir après. Je ne dois pas ralentir, il faut que je fasse les choses qu'il faut, que j'aie des enfants, il faut que je les fasse apprendre la vie, il faut que je les fasse grandir parce qu'eux, ils doivent aussi grandir, faire des études, et puis se marier et plein de choses. C'est comme ça la vie. Mais c'est vrai, je me demande quand je vais grandir, comment mon visage va devenir. Parce qu'en fait, mon visage n'a pas encore changé, on ne voit pas encore mes 20 ans. Alors je me demande mon visage, d'ici 20, 21 ans comment ça va changer. Et puis d'ici 40 ans, comment ça va être. Ici, je me demande beaucoup comment je vais être. Mais le cycle, c'est comme ça, on meurt puis il y a la naissance, et puis ainsi de suite. La vie elle tourne, c'est tout, c'est comme ça, on ne peut pas aller en arrière. Nous, on tourne avec le temps. C'est d'office. Et l'âge, il tourne aussi. Parce que le temps, ça revient toujours, printemps, été, automne, hiver. Chaque année, c'est comme ça. Nous, on a 20 ans, puis on a 21 ans, puis 22. Ça veut dire qu'on ne peut pas revenir en arrière comme les saisons qui reviennent toujours. Nous, on ne peut pas faire chaque fois le même cycle, chaque fois on grandit, grandit, grandit... » ●



Tant de temps

.....

*Prendre le temps de prendre le temps
comme sujet de réflexion...*

.....

*Chaque société
est toujours l'institution implicite
d'une certaine conception du temps.
Non pas que chaque société ait
sa manière propre à elle de vivre le temps,
mais chaque société
est une manière de faire le temps »¹.*

Le temps qu'on fait

Le temps n'existerait donc pas « en soi », mais serait une création de l'homme. Pourtant bien souvent, Chronos semble imposer sa loi, ne laissant à l'homme que le choix d'y adapter ses actes ou ses pensées.

Le beau travail fait à la maison médicale Norman Bethune sur la salle d'attente montre fort bien que le temps des soignants - de chaque soignant - n'est pas le même que celui des patients - de chaque patient. Histoires individuelles, sensibilités personnelles, statuts et rôles de chacun se croisent, se confrontent, et l'analyse met en évidence la manière très variable dont le même « temps » est perçu, vécu.

Dans la citation ci-dessus, M.A. Ouaknin (rabbin et philosophe qui développe la pensée hébraïque dans des ouvrages aussi nombreux

que poétiques) précise autre chose : « Ce n'est pas seulement la perception du temps qui varie entre les hommes ou entre les sociétés, mais bien sa construction : le temps est un construit social. En cela, le temps-qui-passe se distingue du temps-qu'il-fait : si les saisons sont perçues de manière différente selon les hommes et les sociétés, ces perceptions s'établissent bel et bien à partir d'une réalité tangible ».

Mais le temps « qui passe »... : « Qu'est-ce que le temps ? », se demande Saint-Augustin ; « Si personne ne me pose la question, je sais. Si quelqu'un me pose la question et que je veuille expliquer, je ne sais plus »². Le Talmud, dit encore M.A. Ouaknin³, « se situe précisément dans cette interrogation essentielle de l'impossibilité de dire le temps ».

Pourtant cela paraît simple : « ce mot signifie la mutuelle exclusion du passé, du présent et de l'avenir. On ne peut vivre à la fois dans le passé et le présent, dans le présent et l'avenir, dans le passé et l'avenir. Le présent, c'est ce que l'on vit maintenant, le passé ce que l'on a vécu, le futur ce que l'on vivra »⁴. Voilà qui est clair : on croirait entendre un instituteur expliquant les principes de base de la conjugaison.

Clair, mais peut-être pas universel : la langue chinoise ne conjugue pas ; l'hébreu ne conjugue pas le verbe être au présent ; les Musulmans font très souvent suivre le futur d'« Inch' Allah », expression pieuse qui rappelle aussi le caractère aléatoire de l'avenir...

Mettant la conception occidentale du temps en perspective avec la pensée chinoise, F. Jullien⁵ souligne que celle-ci « n'était pas portée à séparer des temps comme l'implique la conjugaison ; elle ne conduit par conséquent pas à penser le temps comme genre commun né de leur composition ».

Dans la vision occidentale, poursuit le même auteur, le temps est linéaire - et la « ligne du temps » est associée à l'idée de but, de sens, de progrès. Chez les Indiens d'Amérique par contre, le temps n'est pas représenté par une ligne mais par un cercle parfait. Quant à la Chine, elle « a pensé un développement par phases, à l'instar des saisons (...) ; elle n'a pas élaboré un concept abstrait du temps mais un

Marianne Prévost,
sociologue,
chercheuse à la
Fédération des
maisons
médicales.

(1) Marc Alain
Ouaknin, Lire
aux Eclats, *Eloge
de la caresse,
Seuil, Essais coll
Points 1994 p
233.*

(2) Saint
Augustin,
Confessions XI,
14, 17.

(3) M.A. Ouaknin,
ibid, p. 54.

(4) Marcel
Conche,
L'aléatoire, Puf
*Perspective
critiques 1999 p
222.*

(5.) François
Julien, Du temps,
Eléments d'une
philosophie du
vivre, Grasset
2001 p 30.

Mots clés : attente, temps.

ensemble d'ères, de saisons ou d'époques »⁶. Son temps est donc cyclique, sur le mode des saisons « qui sont qualitativement différentes et qui s'enchaînent en variant, ou plutôt parce qu'elles varient ; elles constituent un même cours, celui de la vie, qui grâce à leur alternance régulée, ne cesse de se reconduire de lui-même et de se renouveler »⁷.

C'est une pensée des processus : les moments s'enchaînent sans que des événements particuliers viennent rythmer ou briser le cours du temps : « La Chine antique n'a pas composé d'épopée, ni non plus de théâtre, montrant dramatiquement l'événement : elle a cultivé non le tragique ou le sublime, mais la « sagesse » dissolvant l'exceptionnalité de l'événement dans une constante adaptation à la modification du moment »⁸.

Le changement ne « survient » pas tel un événement, il s'amorce de manière infime, presque imperceptible, à un certain moment. Les philosophes n'ont dès lors pas théorisé autour du « temps », ou de « l'événement ». Ils se sont concentrés sur le « moment » : la sagesse consiste à être disponible, à saisir ce qui advient dans le moment, à déceler le germe du changement qui est en train de devenir possible, et à agir de manière appropriée. Comme un paysan, attentif aux signes infimes que la nature indique, et qui sait qu'il ne faut ni devancer ni retarder le temps des semailles. Cette notion de moment saisonnier a, dit Jullien, en se déployant, exercé son hégémonie sur le monde tant liturgique que politique des anciens Chinois.

Quant à la pensée hébraïque, si elle conçoit le temps en passé – présent – futur, elle souligne aussi la relativité de cette césure : « Être juif-yéhouï, c'est ouvrir la porte du présent qui ne reste jamais présent ; c'est ouvrir une porte qui fracture le présent pour se projeter dans le passé et le futur, c'est s'introduire à l'intérieur des possibilités du temps en assumant les trois dimensions du temps : passé, présent et futur ; mémoire, vie et espérance »⁹.

Outre ce que M.A. Ouaknin dit ici sur le(s) temps, il souligne à nouveau l'aspect culturel du temps, ne prétendant pas exposer une Vérité, mais la spécificité d'une pensée : « être juif-yéhouï, c'est... ».

Le présent, un « entre-deux », un point de passage entre le passé et le futur ? Cette question est constante dans la pensée judéo-chrétienne : « la vie de cette action-ci qui est la mienne se distend en mémoire d'une part, et en attente de l'autre »¹⁰. De même qu'« un mot est toujours plus qu'un mot »¹¹ comme le montrent autant la pensée hébraïque que la psychanalyse, il y aurait dans le présent, toujours quelque chose de plus que le présent : le présent « pur » n'existe pas.

Le « maintenant », désir d'un « comme avant »

Retournons un instant dans la salle d'attente : ce moment « présent », vécu dans le même temps et le même lieu par différentes personnes, le voilà qui devient de plus en plus insaisissable...

Pour le saisir un peu, peut-être, Bergson distingue « l'instant actuel », l'instant mathématique, ponctuel, et « notre présent » dont il parle parfois comme d'un « intervalle de durée » ou d'une certaine « épaisseur de durée ». De même, Husserl distingue le pur « jetzt » - le « maintenant » qui arrête le temps, où il n'y a que du « maintenant » - et le « présent vivant » constitué par le jeu des souvenirs et des anticipations.

Un « maintenant » qui arrêterait le temps... débarrassé de tous souvenirs, de tous projets - de tous regrets, de toute incertitude... On en rêve parfois. Mais le temps vraiment arrêté, n'est-ce pas celui de la mort... A moins qu'on arrive à vivre pleinement le moment présent ?

« Quand je danse, je danse ; quand je dors, je dors », dit Montaigne¹². Être ici, maintenant, dans une totale ouverture à ce que l'on fait... Quand les patients souhaitent des soignants « disponibles », c'est, en un sens, de cela qu'ils parlent : il ne s'agit pas seulement de leur donner du temps, du temps « mathématique », compté en minutes. Ce qu'ils veulent, c'est rencontrer quelqu'un qui « quand il écoute, il écoute ». Ici, maintenant.

Mais en tenant compte du passé, en étant capable d'influer sur l'avenir, voire de les faire

(6) *ibid.*, p. 170.

(7) *ibid.*, p. 170.

(8) *ibid.* p. 88.

(9) Marc Alain Ouaknin, Méditations érotiques, Petite Bibliothèque Payot 1992 ed. Balland, p. 66.

(10) *Confessions XI chap 28* cité dans Jullien p. 106.

(11) *ibid* p 56.

(12) Montaigne cité par Julien p151.



redevenir « comme avant ».

Le désir d'une présence entièrement disponible, nous le vivons souvent, il est sans doute là pour toute rencontre – mais n'est-il pas le plus souvent déçu ? Lorsque je passe un moment avec un ami, quand je discute avec un collègue, quand je suis à une réunion, le GSM est là, toujours prêt à faire entrer une autre histoire dans celle qui est en train de se tisser... sa simple présence, qui signale une disponibilité aléatoire, ne modifie-t-elle pas jusqu'à la manière dont nous pouvons être « présents » l'un à l'autre ?

C'est notamment en cela qu'une société « fait » le temps : et le paradoxe est qu'en multipliant les possibilités techniques d'être « disponible » à tous moments, le monde moderne risque d'aplatir une certaine dimension de la disponibilité – trop de disponibilité tue la disponibilité ?

De même, le rêve du « comme avant » rejoint l'imaginaire d'une toute-puissance médicale, les promesses d'une haute technicité qui nous permettrait d'effacer toute trace de la maladie, de l'accident subi. Réversibilité du temps. Grande question, à laquelle Héraclite, déjà, répondait par la négative : on ne marche jamais deux fois dans le même fleuve. Espérer, laisser croire que l'on peut effacer la maladie, c'est nier cette évidence : même si elle fonctionne comme avant, la jambe un jour cassée garde l'expérience de la douleur, de l'immobilité forcée. Et surtout, la personne toute entière intègre cette expérience, sa vie ne sera plus jamais « la même » - elle est enrichie d'une nouvelle connaissance, de nouvelles sensations, de nouvelles possibilités de comprendre un autre souffrant.

Temps des valeurs, valeurs du temps

« Le temps est toujours relationnel » dit un des soignants de Norman Bethune ; on peut dire aussi que, pour rester humaine, toute relation a besoin de temps, d'un temps qui lui est propre : de son temps.

Mais comment cerner ce temps spécifique,

lorsque toute l'organisation sociale repose sur une mesure du temps ? La mesure permet d'objectiver, et dès lors d'édicter des normes définissant le temps nécessaire à telle ou telle activité - le temps « subjectif » s'introduisant tel un parasite, un grain de sable dans les rouages... Encore une fois, ce n'est peut-être pas inéluctable : « Le temps a été traité de façon objective, et souvent absconse, en Occident, tandis que la Chine propose une approche non objective de ce non-objectivable¹³ ».

Il serait intéressant, cela a peut-être déjà été fait, de relever toutes les expressions relatives au temps dans différentes langues... Dans la langue française, le temps est personnifié : il coule, il passe, il s'enfuit, il avance (à toute allure !). On peut même l'invoquer « O temps suspends ton vol », dit Lamartine devant le lac. Ronsard, lui, n'est pas tout à fait dupe :

*Le temps s'en va, le temps s'en va, ma Dame ;
Las ! le temps non, mais nous nous en
allons...¹⁴.*

Le temps est un objet précieux : il est compté, et certains sont avares de leur temps comme d'autres de leurs sous. D'ailleurs, le temps c'est de l'argent, et même plus : la plus grande générosité consiste, non pas à faire un virement, mais à « donner de son temps », car c'est ainsi un peu de sa propre vie que l'on donne : « il donne beaucoup de lui-même ».

Le temps peut être un allié : il faut laisser faire le temps, il faut laisser le temps au temps. Dans les soins, on apprend cela par l'expérience plutôt que dans les facultés. Et c'est difficile, parce que ce temps-là échappe à la maîtrise technique, à la rationalité, personne ne sait comment il travaille, d'où il vient, sur quoi il se pose... Il faut lâcher prise... Alors que d'autres fois, il faut prendre une décision rapidement, au bon moment.

Laisser faire le temps, c'est difficile. Dans beaucoup de cas, la relation thérapeutique est une scène où se confrontent plusieurs temporalités : celle du mal qui progresse, celle du patient qui vraiment, n'arrive pas à prendre tous ces médicaments chaque jour ou à faire une petite marche quotidienne. Il n'y arrive pas, pas encore, il n'y arrive plus... Il ne pourra peut-être pas, de lui-même et sans un peu de honte,

(13) *ibid* p 36.

(14) Ronsard cité par Julien p 89.

expliquer qu'il a besoin de temps, d'un temps particulier, inconnaissable – il ne le sait pas vraiment... C'est peut-être alors au soignant d'admettre, de nommer, de reconnaître que ce temps a sa place et que les silences parlent.

Des temps différents se jouent ainsi pendant la consultation – comme, au fond, dans toute rencontre –, chaque partenaire souhaitant que ces temps puissent coexister, intègrent ce qui s'est passé avant et ouvre sur l'avenir.

Mais le temps, chacun a dû, depuis toujours, l'économiser, le gérer, le rentabiliser - comme un capital. Chacun a dès l'enfance appris la valeur du temps, a été éduqué à ne pas le perdre, à gagner du temps. Quand il allait trop vite, on lui disait de prendre le temps pour bien faire les choses. Plus tard, il a entendu dire de lui « ah, celui-là, il prend son temps », et ça voulait dire qu'il en prenait trop : prendre le temps, oui, mais prendre son temps, ça ne va pas, le temps personnel ne doit pas faire insulte au temps codifié, il ne peut pas être vécu de manière purement individuelle.

Par contre, « être de son temps », ça c'est bien : parce que cela veut dire être dans son époque, dans le temps des autres, qui répond aux normes, aux codes sociaux.

Et le temps est toujours codifié - parfois d'une manière incompréhensible lorsqu'on croise une autre société. Tous les voyageurs ont une anecdote à raconter sur l'heure du train, du taxi-brousse ; il n'est pas là à l'heure prévue, quand viendra-t-il ? Plus tard, répondent les autochtones qui déjà s'installent tranquillement à l'ombre d'un palmier ou d'un baobab... Oui, mais quand ? Plus tard, plus tard... Peut-être cet après-midi, peut-être demain... Et même les réunions de travail, en Afrique ou ailleurs, qui commencent... environ à 14h, mais peut-être à 15h, ou 15h30, enfin, par là... On a un autre rendez-vous après ? Ca ne fait rien, il attendra, l'heure ce n'est jamais l'heure, on pourra remettre ça à demain, ou un autre jour... Ce qui convient maintenant, c'est de se laisser être dans le temps.

Comme s'ils avaient tout le temps, alors qu'en Occident, le temps, c'est quelque chose qui manque : on n'a pas le temps, il passe trop vite,

il file... C'est aussi une menace : s'il y en a trop, il faut tuer le temps, le faire passer. Trop de temps, ça veut dire du temps qui n'est pas « bien » rempli, du temps où l'on « est » (tel une plante ou un chat) sans vraiment « exister ». Du temps vide, presque déjà mort...

Le temps vide, c'est de l'angoisse – comme le silence, les temps morts dans la conversation, si insupportables qu'il faut vite dire quelque chose, fût-ce « ah, un ange passe ». Angoisse que manifestent de manière plus bruyante, plus violente, certains êtres toujours avides de « se remplir » - les toxicomanes dans la salle d'attente, par exemple. Ils peuvent devenir agressifs ces patients-là, ils ne supportent pas l'attente, parce que, comme le dit très justement un accueillant de Norman Bethune, « attendre signifie devoir penser ».

Il y aurait beaucoup à dire sur l'angoisse de la pensée, et pas seulement pour les toxicomanes ! A quoi pense-t-on quand on ne fait rien ? Est-ce l'angoisse du vide, ou de la pensée, que fuient certains qui travaillent trop, qui ne supportent pas le temps vacant des vacances ? L'enfant qui rêve, l'adolescent qui passe son temps à ne rien faire, a-t-on le droit de leur laisser ainsi perdre leur temps ? Peut-on supporter longtemps ce temps vide ? Ces patients qui attendent sans même regarder les dépliants mis à leur disposition, ne faut-il pas les occuper ?

Pour leur bien ? Ou pour que ne s'infilte pas en nous-mêmes l'angoisse suscitée par le spectacle d'un temps (qui nous semble) vide ?

Car le propre de l'homme (de tous les hommes, dans toutes les sociétés ?) c'est de vouloir « exister » et pas seulement « vivre ». Montaigne - qui, rappelons-le, « quand il danse, il danse » - questionne cette angoisse, dans un petit dialogue tout simple : « - je n'ai rien fait aujourd'hui (lui dit un ami) – Quoi, n'avez-vous pas vécu ? »¹⁵.

Mais vivre sans rien faire (ou en faisant un quelque chose qui serait du « rien »), ce n'est pas fort prisé dans la culture occidentale. Au contraire, elle nous enjoint à remplir notre temps, soit en jouissant dans l'immédiat : « Cueillez dès aujourd'hui les roses de la vie », belle phrase poétique qui pourrait être reprise

(15) cité dans Jullien.



par toutes les publicités et tous les mécanismes de crédit à la consommation ! Soit en ayant un projet (orienté vers le futur), qui donne un sens à la vie (sur la ligne du temps).

Cette vision n'est sûrement pas universelle, car elle est étroitement liée à la perception d'un « moi-sujet », sommé de « s'épanouir » ; perception culturelle, elle aussi, puisque dans d'autres visions du monde – celle du bouddhisme par exemple – l'homme se vit comme un élément du cosmos, en interaction profonde avec celui-ci. Il lui revient d'occuper ce monde avec sagesse, de rencontrer l'immanence, bien plus que d'épanouir son individu.

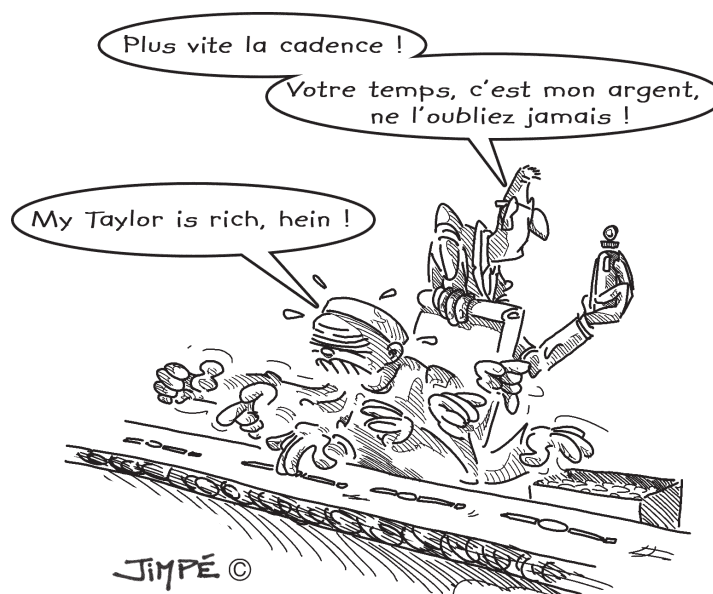
Le temps capturé

Parlons maintenant du temps contraint : celui qui n'est pas à la libre disposition des hommes mais qui repose sur, et permet, un certain type d'organisation sociale dans lequel, en Occident, l'économique se taille la part du lion. Les expressions liées au temps, citées ci-dessus (il y en a sûrement beaucoup d'autres), montrent bien que la perspective économique est loin d'être absente dans ce que la culture occidentale dit du temps.

Il y aurait une analyse historique à faire sur les liens existant entre les manières de penser le temps et l'évolution des systèmes sociaux. Je me contenterai ici d'évoquer le taylorisme, qui a construit de manière très claire et systématique la domination du chronomètre sur l'organisation du travail. Frederick Taylor explique ainsi aux ouvriers de l'aciérie de Midvale : « Dans notre système, nous ne demandons pas aux hommes d'avoir de l'initiative. Nous ne voulons aucune initiative. Tout ce que nous voulons, c'est qu'ils obéissent aux ordres que nous leur donnons et qu'ils le fassent, vite »¹⁶.

Il y a donc d'un côté ceux qui exécutent, de l'autre ceux qui pensent : cela va à l'encontre d'un univers de métier, dans lequel l'ensemble des gestes repose sur une tradition, une expérience, transmises et adaptées en fonction du contexte, des nouvelles connaissances, par ceux-là même qui l'exercent. On voit avec Taylor naître une nouvelle organisation du

travail, mais aussi des rapports sociaux antagonistes entre ceux qui prescrivent les méthodes de travail et ceux qui les exécutent. Un enjeu primordial de ces rapports sociaux, c'est le temps.



Le taylorisme s'est élaboré au début du 20^{ème} siècle, au moment où foisonnent les innovations techniques et où arrivent en Amérique des légions d'immigrés venus d'Europe. Modifier le modèle de travail était dans l'air : la spécificité de Taylor est d'avoir scientifiquement organisé cette modification. A l'époque, « dans une entreprise, vous aviez le patron, avec autour de lui, de temps en temps, un ingénieur, mais ils étaient assez rares, et deux ou trois techniciens. Ce groupe de personnes se contentait de définir les produits à fabriquer, de les concevoir, de chiffrer les quantités, de décider à qui on allait acheter les matières premières. Puis on passait tout cela à un contremaître dont le travail consistait à sélectionner les ouvriers qui connaissaient le métier et ensuite – c'est le plus important - de négocier avec chacun d'entre eux le prix et le temps de chaque fabrication »¹⁷.

C'est en effet le plus important : le prix est fonction du temps, et le temps fixé est le fruit d'une négociation dans laquelle ceux qui savent quels sont le rythme humainement vivable et les aléas du réel ont quelque chose à dire. Avec Taylor,

(16) Laurence Graffin, *Sommes-nous condamnés aux cadences*, coll. *Le travail en Questions*, ed. Mille et Une Nuits dépt de la librairie Arthème Fayard, La cinquième édition/Ministère de l'Emploi et de la Solidarité France 1999.

(17) *ibid* p.10.

plus de négociation : il crée une nouvelle catégorie d'employés, les « cols blancs » qui, dans des bureaux d'organisation du travail, fixent l'ensemble des règles et des conditions autour du poste de travail, notamment les temps de travail auxquels est liée la rémunération.

« En fait, l'autonomie du marchandage que perdent les ouvriers n'était possible que parce qu'ils avaient quelque chose à négocier : leur métier. C'est sur ce savoir-faire, en quelque sorte cette supériorité sur les machines, qu'ils jouaient pour vendre leur travail, ou « flâner » en prétendant ne pas pouvoir travailler plus vite ». Et c'est le métier que, dans l'aciérie de Midvale, Taylor va délibérément casser, en décomposant lui-même les tâches, chronomètre en main, pour les rendre plus faciles, moins dangereuses et parfaitement « étalonnables ».

Dans cette organisation, la maîtrise du temps, est fondamentale. Et le chronomètre devient l'ennemi de la classe ouvrière, contrainte à suivre un rythme invariable, ne laissant place à aucun aléas, aucune rêverie, aucune créativité, aucune pensée – aucune humanité. La privation d'une maîtrise du temps transforme les ouvriers en machines, en objet, il insuffle la mort.

Ce que produit, sur l'existence humaine, cette captation du temps par quelques-uns, on le

devine facilement ; on peut aussi le ressentir en allant voir les *Temps modernes* de Chaplin. Et bien souvent, on le vit : car l'esprit du taylorisme domine toujours. Il suffit de voir travailler une caissière de grand magasin pour s'en rendre compte : elle dispose en moyenne de vingt à trente secondes pour pointer une marchandise. Gare à celle qui, comme je le lui demandais un jour (je n'arrivais pas à suivre), n'irait pas à la vitesse prescrite, ou bavarderait un peu avec le client : « Désolée Madame, c'est vérifié, si je vais plus lentement je risque ma place ».

Même lorsque le temps n'est pas compté de manière aussi stricte, combien de tensions ne se manifestent-elles pas entre le directeur et la secrétaire qui « traîne » - parce que le travail exige plusieurs opérations que le directeur ne connaît pas, parce qu'il y a des impondérables ? Ne voit-on pas aussi surgir des conflits autour du temps de pause, et même du nombre de « poses-pipi réglementaires » (temps personnel s'il en est !) ?

Plus largement, le temps est un enjeu majeur dans le travail : là, c'est une grève déclenchée par une restriction de personnel imposant à ceux qui restent une accélération de leur rythme, voire l'éternel report de leurs congés (leur temps « libre ») ; ici, c'est une politique de « flux (toujours plus) tendu » provoquant la tension... des travailleurs. Un peu partout domine le contrat à durée déterminée, ou l'engagement au jour le jour (pour les illégaux), rendant l'avenir incertain ; ou encore, l'obligation d'accepter des horaires flexibles, qui met en péril l'organisation du temps privé, voire les rythmes biologiques.

Evoquons encore les débats autour des 35 heures ou de l'âge de la pension : il s'agit, toujours, d'une tension autour du temps, où l'impératif de la productivité se heurte à la dimension humaine du temps, de la vie¹⁸.

Christophe Dejours, qui analyse les effets de ce mode d'organisation sur la santé, parle de souffrances somatiques intriquées à une « paralysie de la pensée » devenue nécessaire pour s'adapter au rythme du travail, et qui finit par s'emparer de l'être entier. Ceci, dit-il, rend le tableau clinique difficilement compréhensible pour le médecin : « Souvent les médecins





passent à côté (du caractère psychique d'une maladie somatique) parce qu'ils voient quelqu'un qui ne se plaint pas. Comme si (ces patients) avaient une sorte d'indifférence, de négligence vis-à-vis de ce qui se passe en eux : la pensée ne vient plus informer le sujet sur lui-même, ni activer l'angoisse. Cette indifférence est l'une des contreparties de leur rapport au travail ».

Cette brève évocation du temps contraint montre bien que la maîtrise du temps, et même la définition du « temps objectivement nécessaire », peut être un instrument de pouvoir ; cette « objectivation », mise au service d'un impératif de rentabilité (le temps c'est de l'argent !) n'a aucune valeur absolue et aucun statut de vérité. En outre, elle provoque une souffrance indicible et souvent même inavouable, lorsque le modèle social et culturel valorise avant tout la rapidité, la gestion, le « gain » de temps.

Maîtrise du temps et pouvoir

La maîtrise du temps, instrument de pouvoir : dans beaucoup d'autres domaines que le travail, certainement. Il suffit d'évoquer la dimension du temps dans la situation des demandeurs d'asile : quel rapport au temps instaure un système qui ne reconnaît pas un passé vécu et plonge les gens dans des procédures longues, dont les balises temporelles aléatoires, obscures, mettent le présent en suspens ?

Ou encore, le temps nécessaire pour faire reconnaître une invalidité due à un accident de travail : trois, cinq, six ans, parfois plus. Là aussi, un temps suspendu, pendant lequel, même si la survie est assurée par la mutuelle ou le CPAS, l'individu attend d'être reconnu dans sa souffrance, dans l'événement qui a marqué sa vie. Manque de temps chez ceux qui statuent ? Utilisation délibérée du temps par les assurances ?

Evoquons aussi le temps judiciaire – les « arriérés judiciaires » ! Tout récemment encore, je rencontre un ami dont la plainte, déposée en 2001, arrive au tribunal en 2006 ; faute de temps (trop de procès ce jour-là), l'affaire est expédiée,

et le jugement est remis en décembre 2006 (croisons les doigts). Une fois encore, au problème financier s'ajoute la souffrance de ne pas être reconnu dans un préjudice subi. Affaire complexe, tribunaux surchargés...

Quelle violence exerce le temps « administratif » ou « judiciaire » sur le temps d'une vie humaine ? On n'y peut rien ? Manque de personnel, de compétences ? Il faut des budgets, bien sûr ; dans quelle case entre le temps humain, les effets d'un temps inhumain, dans les choix d'une société ?

Le temps, un droit de l'homme ?

Les soignants ont affaire à des gens qui vivent leur temps de vie en lien avec leur maladie ; celle-ci impose parfois au patient de se créer un nouveau rapport au temps – le temps qui reste à vivre, le temps de la guérison, le temps des examens ou des traitements à l'hôpital, le temps de ce qu'on ne peut plus faire soi-même...

Les soignants voudraient savoir quand les symptômes ont commencé ; les patients répondent par des éléments vagues, dont la temporalité n'est pas claire, des moments fondus l'un dans l'autre... un peu comme si une pensée occidentale de l'« événement » fondateur se heurtait à une pensée chinoise où règnent les processus, les transitions imperceptibles...

Les soignants voient des gens dont le temps est défiguré par le travail, suspendu par l'exil ou par l'attente d'une décision administrative, judiciaire. Ils rencontrent des gens captés par le temps de la dépendance, d'autres issus de cultures qui ont construit le temps d'une manière spécifique, incommunicable – puisque, comme disait Saint-Augustin au début de cet article, « Si quelqu'un me pose la question et que je veuille expliquer, je ne sais plus ».

Ils soignent des personnes qui n'ont pas le temps, d'autres pour lesquelles le temps s'étire dans le vide et l'ennui. Des gens qui vivent dans l'angoisse du temps compté, d'autres pour lesquels la vie n'est qu'un passage vers l'éternité. Des adolescents qui ont toute leur vie

(18) *Christophe Dejours, Souffrance en France. La banalisation de l'injustice sociale. Ed Poche, Coll Points, 2003.*

devant eux, des vieux qui ne vivent plus que dans le passé ; des hommes dont le temps biologique est relativement peu balisé, des femmes dont la vie est rythmée par les règles, les grossesses, la ménopause. Un nouveau patient succède à un autre dont ils connaissent la famille depuis plusieurs générations...

Le temps est omniprésent dans la relation entre les soignants et leurs patients. Et les soignants – eux-mêmes hommes, femmes, jeunes, vieux, en bonne santé, malades, de telle culture ou de telle autre, sont sans cesse renvoyés à leur propre temps, sans peut-être même le savoir puisque, comme dit Saint-Augustin...

Ne devrait-on pas ajouter à la Déclaration universelle des Droits de l'Homme, celui d'avoir le temps de penser au temps ? De perdre son temps ? De prendre son temps ? De vivre, parfois, dans les marges du temps hors du temps, à contre-temps... ? ●