



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'établis 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 D^r 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'énerver, 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 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 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 sortis 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

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 sauvegardé 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 làaa. 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 préven-

tion 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... » ●