
Témoignages de patients. De qui s'agit-il ? À partir d'une recherche sociologique dans un quartier populaire

Laurent Visier^{1,2}

¹ Département de SHS en médecine (SHSmed) – Université de Montpellier – Faculté de médecine, 2 rue de l'école de médecine 34000 Montpellier, France

² Centre d'Études Politiques de l'Europe Latine, UMR 5112/ CEPPEL Faculté de Droit et de Science Politique 39, Rue de l'université 34060 Montpellier Cedex 2, France

Actes du Colloque en Humanités médicales organisé par le pôle HALL de l'Université Sorbonne Paris Cité.

A paraître dans Humanités médicales: fictions, représentations, témoignages, ed. Honoré Champion, janvier 2020

Résumé

Les institutions sanitaires ont ces dernières décennies sous divers modes de représentation fait appel à des usagers qui, en témoignant de leur expérience individuelle et collective, deviennent les représentants institutionnels des patients. Pourtant ces malades partagent souvent nombre de leurs caractéristiques identitaires avec les professionnels de santé. Considérer les témoignages de malades qui viennent d'ailleurs et témoignent autrement est à la fois un enjeu épistémologique et politique. Mobilisant la notion d'intersectionnalité qui décentre l'épreuve de la maladie en l'articulant à d'autres épreuves de la vie, cet article en appelle, à partir d'une enquête socio-ethnographique dans un quartier populaire, à d'autres témoignages et d'autres modes de représentation.

Malade, patient

Longtemps absents des instances des établissements de soins, des facultés de médecine et des agences sanitaires, les patients font ces dernières années irruption sous des formes diverses : patients sentinelles, patients acteurs, patients ressources, patients experts, patients formateurs, patients traceurs, patients partenaires... le savoir dit expérientiel semble désormais présent, même si c'est souvent encore timidement, dans le fonctionnement des institutions sanitaires¹. Pourtant, il importe de se poser la question de savoir qui sont ces patients.

Cette communication s'inscrit dans l'expérience pédagogique de l'auteur, notamment celle de l'organisation d'interventions de patients formateurs dans le cadre des études médicales. Au sein du département de sciences humaines et sociales de la faculté de médecine de Montpellier, nous avons instauré depuis près de dix ans, dans le cadre de la première année de médecine et plus intensivement ces dernières années dans le cadre du Master 2 « Soins Humanités Société » des interventions fondées

¹ les éléments présentés ici sont largement informés par le programme de recherche « Raconter le cancer .Quartier précaire et trajectoires de santé » qui a bénéficié d'un financement de La Ligue contre le cancer, Recherche en SHS-2015.

² Pierre Lascoumes, « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politiques et management public*, 2007, 25-2, p. 129-144.

sur l'expérience de personnes vivant avec une ou des maladies chroniques. Si cette innovation est habituellement plébiscitée par les étudiants bien qu'encore parfois mal comprise voire raillée, au sein de l'institution (« alors maintenant ce sont les patients qui forment les médecins ? »), elle se trouve pourtant confrontée au constat que les patients qui témoignent et enseignent sont pour la plupart issus des classes moyennes ou supérieures. Les représentants des malades nous ressemblent, comme les parents d'élèves dans les établissements scolaires ressemblent aux enseignants. S'il nous apparaît essentiel que des personnes en situation de maladie parlent et forment des médecins et des professionnels de santé, il nous semble non moins important de nous questionner sur la centralité de la catégorie « malade » ou « patient » et sur la pertinence de la croiser avec d'autres modes de catégorisation. Cette question a à voir, même si nous ne le développerons pas ici, avec celle de la représentativité en politique ou dans tout autre espace public

Arrêtons-nous préalablement un instant sur le terme « patient ». Celui-ci relève d'une définition du malade dans son rapport au médecin ou à la médecine, c'est-à-dire à des actes, des traitements, des dispositifs auxquels il est soumis. Cette désignation s'écarte ainsi d'une ontologie de la maladie et est relationnelle. Ainsi le malade n'est pas seulement défini par une situation (le fait d'être malade) mais par une activité (le fait de nouer des relations particulières avec d'autres acteurs), il est doué de capacité d'action même si cette relation est potentiellement porteuse de domination. Pourtant, cette notion désigne d'abord et avant tout l'expérience de l'individu à partir d'activités et de rapports très spécifiques : ceux qui relèvent de la relation aux soignants, au système de soins, aux produits de santé³. Pour le dire simplement, le malade n'est pas un patient lorsqu'il est en relation avec sa famille ou ses collègues, il le devient lorsqu'il entre en contact avec son médecin ou un professionnel de santé. En ce sens la notion de patient est médicocentrée et il ne faut pas s'étonner alors que les personnes pressenties pour parler de leur maladie soient d'abord envisagées à partir de la pathologie elle-même.

À titre d'illustration, on peut voir dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP), formalisée en France par la loi HPST de 2009⁴ et souvent présentée comme la prise en compte originale d'une expérience de la maladie qui ne se limiterait pas au biologique, non pas une démedicalisation mais bien une forme renouvelée et accrue de médicalisation ou de sanitarisations⁵. L'extension du domaine de prise en charge de la maladie au-delà du cabinet du professionnel ou de l'hôpital dans tous les aspects de la vie courante tendent à faire de l'individu malade un patient dans de nombreux aspects de sa vie courante. On relèvera d'ailleurs que les associations et mouvements de malades préfèrent fréquemment au terme de patient celui d'usager. Même dans le cadre de l'éducation thérapeutique, les patients inclus dans les dispositifs aujourd'hui validés et financés par les agences régionales de santé (ARS) sont massivement issus des catégories sociales moyennes ou supérieures, alors même que les malades sont plus fréquemment issus des catégories populaires. C'est cette population invisible, celle des « autres malades », qui est au cœur de notre propos.

Pourquoi s'intéresser aux malades de milieu populaire ?

Questionner l'intérêt qu'il y a à prendre spécifiquement en compte l'expérience de malades de milieu populaire nous invite à montrer en quoi il est pertinent de considérer chez les individus malades d'autres aspects que celui qui relève de la pathologie, à savoir le genre, le lieu d'habitation, le niveau d'éducation, les revenus, les compétences linguistiques...

Depuis une petite vingtaine d'années en France, un peu plus en Grande-Bretagne⁶, la notion d'inégalités sociales de santé permet de spécifier l'expérience de la maladie selon la catégorie sociale d'appartenance : on calcule désormais précisément les écarts d'espérance de vie à la naissance et l'on objective de plus en plus nettement l'ensemble des facteurs qui produisent ces écarts : milieux de vie, modes de vie, comportements, accès aux soins... On peut suivre sur ce point C. Baudelot quand il pose

³ Laurent Visier, « Malades, patients, usagers » dans Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine, *Médecine, santé et sciences humaines. Manuel*, Paris, 2011, pp. 379-384.

⁴ À titre de comparaison, la loi du 4 mars 2002, issue du mouvement du sida, est « relative aux droits des malades » et non aux droits des patients.

⁵ Christian Bonah et Laurent Visier, « De l'éducation sanitaire à la promotion de la santé » dans Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine, *Médecine, santé et sciences humaines. Manuel*, Paris, 2011, p. 268-275.

⁶ *Inequalities in Health: Black Report*, Pelican Series, Penguin Books, 1982.

« la santé comme point ultime d'une chaîne des causalités, les inégalités sociales de santé sont comme le produit et le résultat, le stade suprême de toutes les autres inégalités. Ce sont les choix et le bilan d'une société qu'on lit dans les tables de mortalité ou les écarts d'espérance de vie ».⁷

En France, malgré un système de soins reconnu comme de qualité, ces inégalités de santé sont loin d'être négligeables. L'espérance de vie est inégale en fonction du milieu social, les inégalités spatiales sont marquées, on parle de « gradient social de santé » pour signifier la correspondance entre les inégalités de santé et les positions sociales, les conditions, des individus. Qui plus est, les inégalités sociales de santé, loin de devoir être pensées comme un archaïsme, une persistance d'un modèle ancien qui seraient en voie de disparition, apparaissent comme une caractéristique pleine et entière de nos sociétés contemporaines. Ainsi ce n'est pas parce que les connaissances en santé s'améliorent, que les capacités diagnostiques s'approfondissent et que les compétences thérapeutiques sont toujours plus importantes que les inégalités sociales de santé régressent. Bien au contraire, les savoirs sur la santé, justement parce qu'ils sont de plus en plus développés et complexes, sont inégalement partagés.

Pour le dire de façon lapidaire, en santé comme en éducation, ce ne sont pas toujours ceux qui en ont le plus besoin qui bénéficient préférentiellement d'un système qui fonctionne comme s'il était d'abord conçu à destination des mieux dotés, des mieux formés, des mieux informés, des plus favorisés. Le système de santé, comme le système d'éducation, a tendance à donner plus à ceux qui ont déjà plus. Précisons cependant que ces constats n'impliquent pas une volonté délibérée de privilégier les mieux dotés mais seulement une tendance à produire un système adapté à ceux dont on maîtrise le mieux les modes de fonctionnement et les représentations, c'est-à-dire ceux qui ressemblent aux décideurs, aux professionnels.⁸

Multiplicité des identités sociales

Nous mobiliserons ici pour éclairer et complexifier ces inégalités sociales de santé la notion d'intersectionnalité. Cette notion développée en sociologie et en science politique vise à caractériser la situation de personnes subissant simultanément plusieurs formes de domination ou de discrimination et elle permet d'insister sur le caractère multidimensionnel des vulnérabilités.

Pour Kimberlé W. Crenshaw⁹ à la fin des années 1980 dans la lignée du *Black feminism*, il s'agissait de « donner un nom aux dilemmes stratégiques et identitaires rencontrés dans l'espace politique étasunien par certaines catégories de personnes subissant des formes combinées de domination, singulièrement les femmes noires. »¹⁰. Ainsi, la critique intersectionnelle est venue remettre en cause le monopole de la représentation de certains groupes subordonnés (en particulier, les Noirs et les femmes) par les membres de ces derniers qui, dominants sous les autres rapports, présentaient les propriétés alors perçues comme les plus « représentatives » (les hommes noirs, les femmes blanches des classes moyennes).

Alors que les femmes noires étaient sommées de s'identifier, au nom de la lutte antipatriarcale, aux féministes blanches issues de la bourgeoisie, on osera le parallèle avec les malades issus des milieux populaires, immigrés, chômeurs ou travailleurs précaires, qui, vivant dans les quartiers périphériques n'ont d'autre mode de représentation pour leur santé que celui des patients blancs, éduqués et actifs. Autrement dit l'expérience liée à la maladie, mise en mouvement dans de nombreuses actions collectives, est généralement pensée de façon autonome par rapport aux autres formes de domination. Loin de la seule question de la jonction des luttes à laquelle est parfois assimilée la notion, l'intersectionnalité nous semble porteuse de complexité en ce qu'elle permet de questionner les modes de combinaison, les négociations, les arrangements et articulations qui s'organisent entre les différents registres d'action et de domination. Raisonner à partir de cette notion empêche de faire d'une lutte le

⁷ Christian Baudelot, *Les inégalités sociales de santé parmi les autres inégalités économiques et sociales*, DGS-IRESP, 1/01/2010.

⁸ Laurent Visier, *Égalité et justice. Une comparaison éducation-santé*, Mémoire d'HDR, Paris 7, 2009.

⁹ Cf. sur ce point les travaux de Luc Berlivet, par exemple « De l'éducation sanitaire à la promotion de la santé : la santé publique face aux accusations de moralisme », dans A. Garrigou, dir., *La santé dans tous ses états*, Paris, Atlantica, 2000, p. 243-270.

¹⁰ Kimberlé W. Crenshaw, « Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine », dans *The Politics of Law: A Progressive Critique*, 1990, p. 195-217.

¹¹ Alexandre Jaunait et Sébastien Chauvin, « Représenter l'intersection. Les théories de l'intersectionnalité à l'épreuve des sciences sociales », *Revue française de science politique*, vol. 62, n° 1, 2012, p. 5-20

prolongement ou le décalque d'une autre. Être pauvre, vivre dans un quartier populaire, être une femme, être malade, avoir un enfant délinquant, ne relève pas des mêmes mécanismes d'action et de domination. Prendre au sérieux cette notion nous invite à ne pas considérer la position des dominés comme une simple addition de handicaps ; elle invite à s'attacher précisément aux contextes concrets dans lesquels vont se construire les combinaisons. Or quand il s'agit de santé, la question de l'articulation des registres d'action est largement sous-estimée tant la condition de « malade » dominerait, voire annihilerait, les autres dimensions de l'expérience humaine, sociale, traduisant en cela la prégnance de la norme de santé de nos sociétés contemporaines.

Les analyses de l'expérience liée à la maladie sont très largement conduites à partir de l'hypothèse sous-jacente et faiblement questionnée de la santé comme priorité absolue. On retrouve là quatre-vingts ans plus tard la perspective fonctionnaliste développée par Talcott Parsons au milieu du XX^e siècle¹², et fondatrice pour la sociologie de la maladie, qui stipule que, en situation de maladie, l'individu malade perdrait ses rôles sociaux habituels pour adopter le rôle de malade, condition à laquelle le malade, qui est effectivement entièrement un patient, pourrait rester intégré socialement mais avec une identité nouvelle entièrement organisée par la maladie. Autrement dit, nos sociétés contemporaines prendraient en charge la maladie à la condition que l'individu se range entièrement sous cette bannière de malade, de patient. Cette analyse fonctionnaliste, largement débattue et critiquée depuis, notamment par les sociologues interactionnistes qui ont largement insisté sur les notions de trajectoires et la multiplicité des registres d'action en situation de maladie¹³, garde toutefois une actualité par la prééminence accordée à la maladie comme catégorie.

Une figure échappe pourtant, au moins en partie, à cette suprématie de la santé sur tous les autres registres de l'expérience humaine : celle du mouvement anti-sida qui organise, dans les années 84-95, l'action collective autour de la maladie en structurant des articulations avec d'autres axes de lutte : sexualité, usage de drogues, migration... L'enjeu politique qu'a porté le sida tient justement à ce qu'il s'est émancipé d'une dimension strictement sanitaire pour tenir ensemble, y compris de façon conflictuelle, des modes de vie, des expériences et des trajectoires multiples. Pourtant, même dans le cas du sida, la question se pose de savoir si les dimensions sociales de l'expérience humaine mises en jeu le sont en nom propre ou si elles ne sont finalement qu'une manière d'englober un enjeu sanitaire d'autant plus vif que mouvement doit être replacé dans un temps où le sida, loin d'être une maladie chronique, est purement et simplement une question de vie ou de mort à court terme.

Pour notre part, nous nous intéresserons à la façon dont les questions de santé et de maladie sont pensées, organisées, mises en témoignage dans la France des années 2015-2017 dans des situations contextualisées et spécifiques. Nous nous attachons ici à envisager la situation et les témoignages de 1/Femmes 2/de culture musulmane, 3/malades 4/vivant dans un quartier populaire.

Nous allons tenter de décrire comment les différentes expériences s'entrecroisent, comment le sanitaire et le médical s'inscrivent dans des trajectoires de vie et quelles sont les conditions de possibilités de la représentation de malades. Mais pour ce faire, nous devons préalablement préciser comment nous faisons enquête, comment nous construisons le contact avec des personnes qui vivent des expériences de santé souvent très éloignées de celles qui sont habituellement relatées.

L'enquête

La recherche menée ces trois dernières années à partir d'une enquête ethnographique de longue durée dans un quartier populaire et ethniquement très ségrégué¹⁴, vise à explorer les rapports à la santé et aux soins qui s'instaurent entre profanes et professionnels et à montrer dans quelle mesure ces rapports sont modelés par l'appartenance au quartier. Nous décrivons les mécanismes par lesquels se constitue une « culture de santé » propre au quartier et comment ces mécanismes font intervenir de nombreux acteurs qui ne sont pas seulement des acteurs de santé. Notre choix du quartier comme espace signifiant de la recherche vise à travailler sur les articulations entre les divers systèmes de référence et de

¹² Talcott Parsons, *The Social System*. New York, The Free Press, 1951.

¹³ Anselm Strauss, et al., *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint-Louis, C. V. Mosby Co, 1975.

¹⁴ La recherche « Raconter le cancer. Trajectoires de santé » n'aurait pu être menée sans le financement de la Ligue contre le cancer, dans le cadre d'un appel d'offre SHS.

catégorisation des individus¹⁵. Sans négliger l'hétérogénéité du lieu, nous faisons l'hypothèse que se constituent ici une médecine de quartier, des soins de quartier, une santé de quartier, une alimentation, des pratiques physiques, etc. Nous assumons de parler d'une dimension culturelle au sens où des pratiques de santé s'organisent, se reproduisent et sont devenues ordinaires. Précisons que si cette culture se nourrit d'éléments liés à l'origine ethnique des habitants, elle est très loin de se limiter à ces derniers. La culture de santé d'un quartier comme celui dans lequel nous venons de passer trois ans ne peut être inférée de la culture d'origine des habitants qui le peuplent : elle relève au moins autant des pratiques médicales, soignantes, éducatives, institutionnelles, qui se sont progressivement instaurées comme des normes propres au quartier. En effet, le quartier est à la fois produit par un système qui engage le monde élargi dans lequel il est enserré, et producteur de pratiques et conduites sociales. La culture de santé du quartier dont nous rendons compte ici n'est ni le produit des représentations des habitants, ni la résultante de pratiques institutionnelles et professionnelles : elle est le système qui permet à l'ensemble de ces éléments de fonctionner. Les habitants ne sont évidemment jamais réductibles au quartier, ils ne sont pas seulement des habitants, mais c'est par cette appartenance que nous rentrons en contact avec eux.

Trois caractéristiques de la recherche menée doivent être précisées : d'une part l'immersion des chercheurs et l'inscription dans la durée offre de multiples opportunités méthodologiques notamment du fait des relations de confiance lentement construites avec les acteurs qui sont un moyen puissant d'accéder à la complexité de ce qui est en jeu dans la réalité sociale ; d'autre part la composition de l'équipe, comprenant deux enseignants-chercheurs, ethnologue et sociologue et deux médecins généralistes également sociologues, permet de faciliter l'enquête notamment auprès des professionnels ; enfin, une dernière caractéristique de notre recherche tient dans la spécificité des formes de la démarche mise en œuvre, qui a pu se muer ponctuellement en intervention sociale, puisque nous avons conduit à plusieurs reprises des groupes d'échanges relevant de l'*empowerment*, à travers des séances de discussion sur l'emprise du quartier, les pratiques des jeunes, la radicalisation, les conduites sanitaires, séances destinées à accompagner le développement d'actions entre différents acteurs du quartier. Pour relater quelques éléments issus de l'enquête, il n'est pas possible de considérer que l'on pourrait parler de malades sans évoquer le système sanitaire de proximité dans lequel ceux-ci s'inscrivent au moins en partie.

Le quartier et ses médecins

Deux généralistes sont installés sur le même palier d'un immeuble au cœur du quartier. Au premier étage d'une barre délabrée, le docteur Richard travaille dans un cadre qui n'a rien à envier à nombre d'appartements du lieu : peinture défraîchie, salle d'attente délabrée. Il n'y a pas de secrétariat et les quatorze chaises en plastique de la salle d'attente sont le plus souvent occupées. À 55 ans, il a toujours exercé dans le quartier et assume aujourd'hui sans difficulté un nombre quotidien de consultations très largement supérieur à la moyenne des généralistes. Nous sommes étonnés lorsqu'il reconnaît un revenu net très élevé, de l'ordre de trois fois le revenu moyen d'un médecin généraliste en France. Il déclare, pour lui comme pour son confrère du cabinet voisin, « une moyenne d'au moins 60 consultations par jour ». Il a selon ses propres mots « une très grosse activité ». Le médecin est reconnu par le quartier (« ils m'aiment bien », dit-il). Les femmes questionnées affirment tenir à leurs médecins de proximité : ce sont les leurs, ils sont là, ils reçoivent sans rendez-vous. Ce qui ne les empêche pas de décrire l'activité médicale dans le quartier avec lucidité : « Ça dure cinq minutes la consultation. On rentre on dit qu'on a ça, tactac, voilà » ; « ils ne sont pas très tactiles. Enfin là n'est pas la question, mais ils sont directs quoi ». Il en va de même pour les spécialistes qui exercent dans le centre médical du quartier populaire voisin : « Moi, personnellement, je n'aime pas trop leur façon de parler avec les personnes » « Ils sont tellement fatigués, débordés, qu'ils font n'importe quoi. Non mais comment voulez-vous qu'il vous écoute alors qu'il a je sais pas combien de personnes, il le sait, qui attendent dehors » ; « Il reçoit tout le monde, il ne sait pas dire non ».

La gestion du temps est très spécifique : actes très nombreux et très courts, pas de formation continue : « Quand on a fait 80 actes dans la journée, on n'a pas envie d'aller se taper deux-trois heures de formation continue le soir ». Chez le médecin du quartier, on ne fait pas d'avance d'argent et on vient

¹⁵ Geneviève Zoïa et Laurent Visier, « Femmes musulmanes dans un quartier populaire », *Ethnologie française*, 2017/4, N° 168, p.683-692.

sans rendez-vous « pour un oui pour un non ». Il est également possible d'obtenir un certificat assez facilement, qu'il s'agisse d'un arrêt de travail en période de ramadan ou d'une attestation de contre-indication de baignade pour une jeune fille. Si ces questions sont sensibles, elles sont admises, parfois à demi-mot, par les femmes mais aussi par les professionnels :

« Les populations musulmanes ont du mal avec tout ce qui est le déshabillé, notamment au niveau des filles. On considère qu'il y a préjudice psychologique, et donc si une fille ne se sent pas bien déshabillée pour la piscine, elle peut très bien générer une anxiété, qui nécessite une dispense. C'est jouer sur les mots, mais... voilà (...) oui des raisons religieuses, aussi. Je pense que ça, c'est sous-entendu. Mais ce n'est pas dit. On ne va pas me dire : l'islam a dit que non. On va me dire : la petite est complexée, elle ne veut pas se montrer en maillot. Au bout du compte, on ne refuse pas, parce que de toute façon, il ne faut pas s'illusionner, si moi je refuse, ils iront voir X ou Y qui acceptera. Donc, c'est un peu ridicule de refuser absolument. Après, bon, la dispense est plus ou moins honnête, je le reconnais. Mais ça fait partie de la réalité... ».

Nous constatons que les médecins ont constitué au cours des ans une pratique largement modelée par le territoire. La médecine de quartier se construit avec des règles spécifiques pour l'accès au corps des patients et patientes. Le plus souvent, la nudité est soit évitée (prise de tension sur un vêtement) soit contournée (accès au corps sans déshabillage), soit même mise hors-jeu (consultation sans examen clinique). Et la dimension religieuse est loin d'être seule en cause dans ce type de pratiques pour lesquelles la très courte durée de consultation est aussi déterminante. Nous serons ainsi surpris de constater comment des femmes rencontrées lors d'entretiens, vêtues de nombreuses couches et souvent voilées, prendront l'initiative de montrer des parties de leur corps pour illustrer le récit d'une intervention chirurgicale par exemple.

Une expérience de vie avec la maladie : Samia

Samia est marocaine, elle a 42 ans, arrive dans le quartier en 2008 après la séparation d'avec son premier mari. Elle a une grande fille d'une première union et deux enfants de 3 et 12 ans. Elle a toujours travaillé, le plus souvent comme travailleuse saisonnière dans l'agriculture. En 2012, elle ressent une douleur dans la poitrine. Elle consulte un médecin du quartier qui lui dit de ne pas s'inquiéter puis consulte de nouveau cinq mois plus tard chez le deuxième médecin du quartier. Après échographie, IRM, puis une biopsie sur chaque sein, un diagnostic de cancer du sein est posé.

Samia doit être opérée, elle le sera à deux reprises avant d'amorcer un parcours de chimiothérapie qui durera six mois.

Samia témoigne très positivement de l'accompagnement qu'elle trouve à l'hôpital avec des femmes dont elle parle toujours très élogieusement : le médecin, les infirmières, la chirurgienne. L'hôpital est ce lieu toujours décrit dans des tonalités blanches, en opposition au quartier le plus souvent gris ou noir dans les récits qu'elle en fait.

Samia est entourée de son compagnon et de sa meilleure amie, la seule dans le quartier à qui elle se confie à propos de sa maladie (parce que « c'est pas bien vu »). Pourtant après la troisième séance de chimiothérapie, au moment où Samia perd ses cheveux, elle découvre que son compagnon la trompe avec sa meilleure amie : « je suis tombée malade le jour où j'ai su qu'il était avec elle. J'ai perdu beaucoup de sang. Il y a l'ambulance qui est venue me chercher pour me ramener à l'hôpital. Ils m'ont fait des perfusions, parce que j'avais perdu beaucoup de sang. » Elle est dans l'incapacité de le quitter parce qu'elle a besoin de quelqu'un à ses côtés. Mais ce qui la touche le plus est le fait que celle qui était sa confidente ait divulgué « à tout le quartier » son état de santé. Elle se sent désormais regardée, jugée du fait de sa maladie.

Elle décide de déménager et reprend, contre l'avis de l'équipe médicale, le travail chez son ancienne patronne dont elle dit qu'elle a été très bien acceptée « Ça fait du bien de travailler. Je m'en fous de l'argent, mais juste pour les gens. Quand je ne n'y vais pas, je sais que les gens parlent derrière moi. Avec tout ce qu'il se passe. Je ne veux pas. Parce qu'eux, ils n'ont rien à faire, ni travail ni rien. Qu'est-ce qu'ils font ? Elles préparent à manger pour les maris, elles amènent les enfants à l'école, elles restent au jardin et elles critiquent. Elles n'ont rien à faire. Moi, je ne suis pas comme eux. »

À la même époque, son fils de 17 ans devient « bizarre ». Il commence à faire sa prière. En 2013, tout ça n'est pas encore très médiatisé, « je ne sais pas ce que c'est la Syrie, on n'en parle pas à l'époque ». Il traîne avec des barbus, et « moi je les aime pas les barbus ». Au moment où Samia enchaîne après sa chimio les séances de radiothérapie, son fils lui échappe. Elle qui est peu portée sur la religion le voit

de plus en plus souvent traîner avec une bande autour de la mosquée jusqu'au jour où il part dans la famille de son père au Maroc pour quelques jours avant de rejoindre la Syrie via Istanbul. Samia se démène pour le faire revenir mais elle apprendra son décès au combat un an et demi plus tard.

Aujourd'hui, quatre ans après le diagnostic de cancer, et deux ans après la mort de son fils, Samia entretient une relation ambivalente avec ce quartier. Elle tient à ce que son second fils soit scolarisé au collège de secteur, elle est allée trouver un emploi d'adulte relais dans l'association du quartier qui l'avait soutenue. Elle s'occupe désormais de familles d'enfants radicalisés et de santé tout en n'ayant pas de mot assez durs pour une part de la population, celle qui la juge à la fois pour sa maladie et pour la mort de son fils.

Pourtant il n'y a là rien de misérabiliste. Samia est vivante, gaie, elle parle aujourd'hui de sa maladie et de son fils avec une certaine facilité et c'est elle, après plusieurs entretiens longs, qui demande à témoigner de son parcours de vie.

Conclusion : quels témoignages ?

Le témoignage présenté ici est un témoignage parmi d'autres : pas généralisable ni même représentatif, pas non plus exceptionnel, simplement singulier. Pourtant, en formation avec des étudiants ou des professionnels, ce type de récit paraît presque incongru, tant il semble difficile de le mettre en cadres. La médecine de quartier présentée n'est pas « ce qu'elle devrait être » et ni Samia ni aucune autre des femmes que nous avons rencontrées ne correspond à ce qu'il est habituel d'envisager d'un.e malade. Le désordre de la maladie se construit avec bien d'autres types de désordre. Le quartier qui nous sert de terrain n'est pas une réserve, pas un lieu où nous cherchons des situations particulièrement fortes, mais simplement le lieu de rencontres de formes multiples de pouvoir et de vulnérabilités. En cela, les témoignages de maladies recueillis ici permettent de désenclaver la maladie de son tableau clinique pour la donner à voir, la faire exister socialement, dans un social incarné, complexe.