

Reconstruire des vies

Vanja Kovačič

Reconstruire des vies

**Les victimes de guerre au Moyen-Orient
et Médecins sans frontières**

traduit de l'anglais par
Eve Dayre

Éditions de la Maison des sciences de l'homme

Collection créée par Michel Wieviorka

Dernières parutions

Penser global, Michel Wieviorka, Laurent Lévi-Strauss et Gwenaëlle Lieppe (dir.)
Les Amériques, des constitutions aux démocraties, Jean-René Garcia, Denis Rolland
et Patrice Vermeren (dir.)
Afrique en présences, Jean-Pierre Dozon
New Cannibal Markets, Jean-Daniel Rainhorn et Samira El Boudamoussi (dir.)
Individu, personne et parenté en Europe, Enric Porqueres i Gené
La sociologie chinoise avant la Révolution, Li Peilin et Qu Jingdong
Mouvements sociaux, Geoffrey Pleyers et Brieg Capitaine (dir.)
Pourquoi Lukács ?, Nicolas Tertulian
Pas d'enfant, la volonté de ne pas engendrer, Anne Gotman
Penser le vivant, Gisèle Séginger, Christine Maillard, Laurence Dahan-Gaida
et Laurence Talairach (dir.)
Clemens Heller, imprésario des sciences de l'homme, Hinnerk Bruhns, Joachim Nettelbeck
et Maurice Aymard (dir.)
Dans le sillage de Jean Rouch, Rina Sherman (dir.)
Traduire entre les langues chinoise et française. Un exercice d'interprétation,
Annie Bergeret Curien (dir.)
De l'Indus à la Somme, les Indiens en France pendant la Grande Guerre, Claude Markovits
Les éphémères et l'événement, Olivier Belin et Florence Ferran (dir.)
Vivre avec les dieux, Marc Augé, Jean-Paul Colleyn, Catherine de Clippel et Jean-Pierre Dozon
La loi de 1905 n'aura pas lieu, Jean Baubérot
La nature domestique, Philippe Descola (réédition)
Serge Moscovici. Un regard sur les mondes communs, Nikos Kalampalíkis et al (dir.)
Solidarność, Ania Szczepanska
Grandeur et déclin d'un hôtel parisien. L'hôtel de Lauzun et ses propriétaires au XVII^e siècle,
Caroline zum Kolk (dir.)
Socialismes en Afrique/Socialisms in Africa, Collectif
Jacques Derrida. La dissémination à l'œuvre, Sarah Guindani et Alexis Nuselovici (dir.)

À paraître

Embryon, personne et parenté, Séverine Mathieu et Enric Porqueres I Gené

Illustration de couverture

Un patient chez lui. Les hommes de la famille entourent leur proche blessé (détail),
dessin de Sarah Imani.

Suivi d'édition

Évelyne Séguy et Nathalie Fourrier

Relecture

Évelyne Séguy

© 2023 Éditions de la Maison des sciences de l'homme

ISBN : 978-2-7351-2784-9

À Sir Iain Chalmers

*Ce livre est dédié à une personne qui m'a beaucoup influencée
par ses valeurs et son intégrité. Sir Iain Chalmers,
je vous serai éternellement reconnaissante
de m'avoir inspirée par votre exemple remarquable
et votre soutien en faveur des justes causes.*

Sommaire

Liste des illustrations	VIII
Abréviations	IX
Remerciements	XI
Introduction	1
1. Une recherche anthropologique au sein du programme de chirurgie reconstructrice de Médecins sans frontières	21
2. Au cœur de l'hôpital de Médecins sans frontières	35
3. Les patients et leurs histoires	71
4. Le point de vue des patients sur les soins dispensés au RSP	101
5. Le point de vue des patients sur la qualité de vie	137
6. Réflexions sur la rééducation des civils victimes de guerre, et au-delà	167
Épilogue	193
Caractéristiques des patients interrogés dans le cadre de l'étude	197
Références bibliographiques	199
Index	211

Liste des illustrations

Toutes les illustrations ont été créées exclusivement pour cet ouvrage par Sarah Imani.

Ill. 1. La réunion fondatrice du RSP.	17
Ill. 2. Carte de la zone opérationnelle du RSP.	19
Ill. 3. Un patient chez lui.	31
Ill. 4. L'enquêtrice en entretien.	31
Ill. 5. L'entrée de l'hôpital qui abrite le RSP.	36
Ill. 6. Un patient assis sur le lit de sa chambre d'hôpital.	37
Ill. 7. La cour de l'hôpital est équipée d'une aire de jeux pour les enfants.	38
Ill. 8. L'intérieur de l'hôtel.	39
Ill. 9. Un minibus de MSF transporte les patients entre l'hôpital et l'hôtel.	40
Ill. 10. Une séance de kinésithérapie.	49
Ill. 11. Au bloc opératoire.	55

Abréviations

ACLED	Armed Conflict Location and Event Data Project
AML	Agent médical de liaison
BMA	Bénéfice maximum atteint
CARE	Cooperative for Assistance and Relief Everywhere
CICR	Comité international de la Croix-Rouge
CRASH	Centre de réflexion sur l'action et les savoirs humanitaires
DIH	Droit international humanitaire
EIIL	État islamique en Irak et au Levant (ou Daesh)
HCR	Haut-Commissariat des Nations unies pour les réfugiés
IBC	Irak Body Count
IMA	Iraqi Medical Association (équivalent irakien de l'Ordre des médecins)
MSF	Médecins sans frontières
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONG	Organisation non gouvernementale
ONU	Organisation des Nations unies
OSDH	Observatoire syrien des droits de l'homme (Syrian Observatory for Human Rights)
PAM	Programme alimentaire mondial
RSP	Programme de chirurgie reconstructrice
TSPT	Trouble de stress post-traumatique
UNICEF	Fonds des Nations unies pour l'enfance

Remerciements

Tout au long de cette aventure, nombreux sont ceux qui m'ont inspirée, encouragée et aidée à grandir. Ma gratitude ne se limite pas aux personnes que je cite ici.

Tout d'abord, je suis extrêmement reconnaissante au D^r Jean-Hervé Bradol et à Michaël Neuman pour leurs contributions à l'introduction de cet ouvrage. Leurs commentaires avisés sur le manuscrit et leur motivation à voir ce projet aboutir m'ont aidée à tenir quand j'ai traversé des moments difficiles.

Mes remerciements particuliers à M^{me} Michael Strange pour son inlassable travail de corrections et sa belle mise en page du texte dans la version originale.

À tous les participants à cette étude – les patients et le personnel de Médecins sans frontières : merci de m'avoir inspirée, d'avoir partagé vos récits, merci pour votre enthousiasme et votre confiance, et merci de m'avoir accueillie comme l'une des vôtres. Vous n'avez pas seulement façonné ma recherche, vous m'avez façonnée.

Un grand merci à mes interprètes qui ont travaillé à mes côtés sur le terrain : Tania Ismail, Alaq Nabeel Saadon et Khuld Karam. Votre aide précieuse pour faciliter la collecte des données et vos efforts pour effectuer des traductions et transcriptions de bonne qualité ont permis de faire de ce livre une archive fiable et un solide outil pour l'avenir.

À D^r Israa Al Jumaily, D^r Aziz Abu Azizeh, D^r Omar Adil Abdulkareem, D^r Nadhum Duriad Nadhum, D^r Hussein Abdulla, et à Ammar Abdulkareem Khalid Alshamary : merci pour votre aide dans la prise de contact avec les patients.

Merci à l'équipe chirurgicale pour tous les moments instructifs et pleins d'émotions que nous avons partagés au bloc opératoire.

À Gilles Brabant pour les résultats de son analyse des données sur le Programme de chirurgie reconstructrice de Médecins sans frontières.

À Sarah Imani pour ses belles illustrations.

Je suis pleine de reconnaissance envers mes collègues et amis Anneliese Coury, Caroline Seguin, Marc Schakal, D^r Rasheed Al-Sammarraie et Yahya Kalilah, pour leur ouverture d'esprit et les discussions passionnantes que nous avons eues. J'ai beaucoup apprécié votre coopération et votre attitude proactive. Mon séjour en Jordanie et en Irak n'aurait pas été le même sans vous.

À mes chères amies Irena Bertoneclj, Sheila Ramaswamy, Chiara Lepora et Ana Alvarez Mingote : vous avez enrichi ma vie par votre fidélité, votre sagesse et votre force. La distance semble ne jamais exister entre nous, et vous m'avez apporté un soutien inconditionnel.

À toutes et tous, j'ai eu de la chance que nos chemins se soient croisés.

L'équipe du CRASH souhaite remercier chaleureusement Évelyne Séguy pour son très précieux travail d'édition sur le manuscrit en français.

Introduction

L'intention

Ce livre est né de mes trois années de collaboration avec Médecins sans frontières (MSF), une organisation humanitaire à vocation médicale. MSF, lauréate du prix Nobel de la Paix en 1999, se consacre à l'assistance médicale d'urgence et sa raison d'être est de « soulager la souffrance humaine ».

Je connaissais déjà MSF. En 2010 j'ai rejoint cette organisation pour mener une recherche anthropologique sur l'accès aux soins des patients atteints du VIH au Kenya (Kovačič et Amondi, 2011). Lorsque j'ai été recontactée en 2017 par le Centre de réflexion sur l'action et les savoirs humanitaires (CRASH – l'organe interne de MSF engagé dans une réflexion critique sur les pratiques de terrain), j'ai tout de suite saisi l'importance du projet qui m'était proposé. En tant qu'anthropologue médicale j'aurais l'occasion unique d'effectuer une recherche indépendante sur le programme de chirurgie reconstructrice de MSF pour les victimes de guerre au Moyen-Orient¹.

En ma qualité d'anthropologue de l'action humanitaire, j'allais rejoindre un groupe d'auteurs qui ont étudié sous un angle critique la pratique humanitaire, y compris celle de MSF. L'importance de

1. Dans la suite de l'ouvrage, ce programme sera désigné par son sigle anglais « RSP ».

cette approche avait déjà été débattue dans des publications comme *Medical Humanitarianism. Ethnographies of Practice* (Abramowitz et Panter-Brick, 2015). Mais ce projet de recherche ne portait pas uniquement sur la structure politique ou institutionnelle du RSP ; il nécessitait que je conçoive un mode d'exploration des relations humaines au sein d'un microcosme où les êtres partageaient, comme moi, un espace et un temps placés sous l'influence directe ou indirecte de la guerre. Étudier ce microcosme équivalait à mettre à nu la condition humaine dans un contexte de guerre. On m'offrait la possibilité exceptionnelle d'observer deux mondes, celui des victimes de guerre et celui des travailleurs humanitaires. J'ai volontiers accepté ce défi. Le résultat de cette recherche, présenté ici, occupe une place unique parmi les études d'anthropologie critique de l'aide humanitaire.

Mon travail diffère en maints aspects du corpus existant en ethnographie critique de l'aide humanitaire. D'abord parce qu'il s'attache à décrire les relations, les tensions et les négociations entre les patients et leur environnement social, y compris leur environnement médical, plutôt qu'à faire la critique des institutions, structures et relations de pouvoir en présence. Ensuite, parce que contrairement aux auteurs qui ont étudié l'économie politique, la violence structurelle ou l'humanitarisme critique (Mosse, 2004 ; Mosse et Kruckenberg, 2017 ; Farmer, 2001 ; 2006 ; Fox, 2014 ; Redfield, 2013), je n'adopte pas un regard critique à proprement parler. Je garde une position observationnelle, ouverte à l'interprétation. Ce livre est écrit dans un style narratif, riche des voix des participants, qui mettent en lumière, avec leurs propres mots, le monde authentique qu'ils décrivent.

Pour ceux qui écrivent sur l'anthropologie de la guerre d'un point de vue théorique, ce livre parlera aux « expérimentalistes » (McCutcheon, 2006 ; Schröder et Schmidt, 2001). Pour ces théoriciens, les violences de la guerre ont de profondes répercussions sur tous les aspects de l'existence et l'on ne peut les comprendre qu'au travers des expériences individuelles. Avec *Reconstruire des vies*, je n'ai pas adopté un point de vue théorique. Mais mon regard anthropologique particulier prend en compte les différents types de violences, physiques, économiques, psychologiques, sociales et symboliques, qui font écho aux points de vue des expérimentalistes. C'est ce qui a servi de cadre à mon modèle de recherche, et c'est ce qui m'a guidée tout au long de l'écriture de cet ouvrage.

Mon travail documente la réalité quotidienne des patients à l'hôpital et après leur retour à domicile. Il porte également sur le vécu de leurs soignants. L'objectif général de l'étude était de contribuer à la somme de connaissances qui permettrait d'élaborer une approche plus holistique de la rééducation – une approche qui s'adapte aux besoins du patient sur le long terme. Je voulais poser un nouveau regard sur les patients en décrivant leur quotidien pendant et après la rééducation, les respecter dans leur réalité propre tout en les impliquant dans leur parcours de soins et la reconstruction de leur vie.

Cela étant posé, je ne me suis pas seulement intéressée à l'administration des soins médicaux. Ce livre décrit des victimes de guerre venant de Syrie et d'Irak. Leur parcours commence par une blessure, se poursuit avec un traitement médical improvisé dans leur pays d'origine, puis les amène à l'hôpital MSF à Amman, en Jordanie, et se termine par leur retour chez eux. En chemin, ces individus s'efforcent de rassembler les fragments de leur vie d'avant, en ajoutent de nouveaux à partir de leurs expériences de traitements et de voyages, et finissent par se reconstruire une réalité nouvelle. J'étudie la manière dont les employés de MSF et leurs patients interagissent, et comment ces interactions participent à l'immense travail de guérison qui attend les victimes de guerre. Les lecteurs découvriront des espaces privés habituellement fermés à l'observateur extérieur : l'intérieur de l'hôpital MSF et les intérieurs du domicile des patients. Tous ces lieux intimes sont riches en contacts humains, perceptions, émotions, conflits et réconciliations. La lutte que chacun mène pour surmonter les réactions viscérales que suscite la vue de corps mutilés, la nécessité d'obéir aux normes sociales et institutionnelles, et celle de faire taire les dilemmes éthiques, affectent de manière tangible à la fois le patient et le travailleur médical.

Reconstruire des vies se démarque encore d'une autre manière. Comme un rappel des conséquences tragiques de la guerre sur le plan personnel et social, ses principaux « acteurs » sont les invalides, les blessés à vie – trop souvent les survivants silencieux de la guerre. Ismaël est l'un d'eux, nous découvrons son histoire. *Reconstruire des vies* donne une voix à Ismaël et éclaire le lien entre la résilience, l'instinct de conservation et la survie. Il présente le point de vue d'un patient sur le processus de rééducation et ses suites. Les constats de mon étude nous aident à comprendre tout ce qui participe, au-delà de

la seule rééducation médicale, au rétablissement de la vie émotionnelle, symbolique, spirituelle et sociale d'un individu.

Depuis plus de dix ans, le programme de chirurgie reconstructrice de MSF apporte des soins aux victimes de guerre que l'on a négligées, et ce livre retrace une partie de cette expérience cumulative. Je commencerai par brosser le contexte politique et organisationnel qui a conduit MSF à ouvrir le RSP à Amman. Le premier chapitre explique en détail le travail de recherche anthropologique qui a résulté de mon immersion au sein du RSP d'avril 2017 à décembre 2018. Le chapitre 2 explore les relations entre les patients et le personnel hospitalier, et la manière dont le personnel perçoit les patients. Le chapitre 3 se penche sur les histoires personnelles et médicales des patients avant leur entrée au RSP, et le chapitre 4 laisse la parole aux patients, qui donnent leur point de vue sur le programme. Dans le chapitre 5, les patients décrivent leur quotidien depuis leur retour chez eux et livrent leurs réflexions sur l'influence qu'a eue le RSP sur leur vie. Je conclus dans le chapitre 6 avec une description de la réflexivité dans la recherche, et une discussion sur les autres formes de soutien, plus holistiques, dont ont besoin les victimes de guerre et les autres patients qui se battent pour devenir des éléments viables de la société.

Ismaël, un blessé de guerre parmi tant d'autres

C'était le 6 avril 2012. Quelque 20 000 soldats envahirent le quartier où habitait Ismaël. Les obus commencèrent à pleuvoir. Ismaël était chez lui avec des sauveteurs qui tentaient d'extraire les blessés des décombres. Un tir de mortier avait frappé la maison en début d'après-midi et il faisait partie des victimes, touché à la jambe par des éclats de shrapnel. Dans la panique, un autre blessé lui marcha sans le vouloir sur la cuisse et lui fractura complètement le fémur. Il avait maintenant la jambe disloquée, comme celle d'un pantin.

Ses amis l'évacuèrent en l'allongeant sur une porte en guise de civière. La rue était sous les feux croisés des snipers et des tirs d'obus. Dans le quartier, des brèches avaient été pratiquées dans les murs pour permettre le passage d'une habitation à l'autre sans trop s'exposer. Ismaël et ses sauveteurs réussirent à monter dans une voiture en évitant de peu le projectile tiré par un char. Ils arrivèrent au poste de premiers secours aménagé dans une école. Des lits avaient remplacé

les tables d'écoliers. L'équipe ne disposait pas des fournitures médicales les plus élémentaires et devait utiliser des morceaux de tissu en guise de compresses.

Peu après, Ismaël fut pris en charge dans un autre hôpital, où il fut soigné par un mécanicien qui s'était improvisé infirmier – à la guerre comme à la guerre ! Sa blessure fut suturée sans que la plaie ait été complètement nettoyée, ce qui provoqua une infection. Tout le monde en connaissait l'issue probable, mais dans de telles conditions personne ne pouvait prévenir les infections, aussi dangereuses fussent-elles.

Le lendemain, les proches d'Ismaël décidèrent de le conduire dans un hôpital public de Homs, assez éloigné de leur quartier. La route était extrêmement dangereuse. Le véhicule devait zigzaguer entre les tirs. Les cadavres jonchaient les rues. Les rescapés de cette équipée devaient en dire plus tard : « Celui qui s'en est sorti, c'est que sa mère priaît pour lui. » Tout au long du trajet le conducteur et les passagers devaient baisser la tête pour éviter les balles. Ismaël était caché sous une bâche à l'arrière d'un petit camion Škoda.

Le passage du véhicule sur un dos d'âne provoqua le déplacement brutal du membre fracturé d'Ismaël. Il leur fallut une heure pour le réaligner correctement. En chemin, Ismaël fut transféré dans une ambulance du Croissant-Rouge et il s'évanouit avant son arrivée à l'hôpital. Il se réveilla quand on le sortit de l'ambulance. Un infirmier lui annonça qu'un responsable de la sûreté les recherchait. Heureusement, les soldats du régime n'avaient pas arrêté l'ambulance qui les transportait. Leurs blessures faisaient d'eux des suspects. Par crainte d'une arrestation, ils ne pouvaient pas rester plus d'une heure à l'hôpital. Après la radiographie, Ismaël fut emmené au bloc opératoire. Sous anesthésie locorégionale, le chirurgien inséra dans l'os un fixateur externe, un appareillage en métal destiné à maintenir alignés les deux segments osseux du fémur fracturé.

Ismaël quitta ensuite sa ville natale, Homs, pour se faire soigner dans un hôpital de la banlieue de Damas, pensant qu'il serait plus en sécurité là-bas. À son arrivée, il se retrouva de nouveau dans une école transformée en centre de soins. Le médecin local, lui-même blessé, avait été remplacé par un électricien faisant office d'infirmier. Qu'importe, Ismaël trouva qu'il se débrouillait mieux que les infirmiers de profession. À ce stade, les blessures d'Ismaël s'étaient gravement infectées ; les points de suture s'étaient ouverts, du pus s'écoulait. C'est à l'hôpital que

l'on put procéder au parage des plaies et à l'ablation des tissus morts. Il reçut enfin une injection intraveineuse contre l'infection. Il resta dans cet hôpital de la banlieue de Damas pendant six mois.

Par la suite la zone fut bombardée. Jamais Ismaël n'avait vu des chars mitrailler aussi intensément. L'hôpital fut touché. Évacué par la défense civile, Ismaël se retrouva dans la rue à essayer de courir avec son déambulateur. Dans sa fuite il dut ramper sur plus de deux kilomètres. Ses plaies se rouvrirent. Toutes les routes étaient bloquées par les forces du régime, pas moyen de retourner à l'hôpital.

Ismaël décida de rester dans ce quartier contrôlé par les forces du régime, mais il devait se cacher dans des trous ou sous des escaliers, avec la peur constante des tirs de missiles. Par chance, il rencontra des gens qui disposaient des laissez-passer nécessaires pour le conduire chez un médecin. Il ne pouvait plus poser la jambe. Le docteur, un vieil homme qui avait travaillé à Gaza, en Palestine, lui conseilla d'abandonner son déambulateur et d'utiliser à la place une canne en bois. Cela l'aïda à retrouver un peu de mobilité.

Ismaël prit alors la décision de quitter la Syrie. Il lui fallut un mois et demi pour atteindre la Jordanie. En chemin, des soldats du régime abattirent par balles deux membres du groupe avec lequel il voyageait. Mais ce n'était pas la fin de leurs malheurs. À la frontière jordanienne, les gardes se montraient accueillants. Mais ils refusaient de laisser un homme seul entrer dans le pays, sans sa famille. Des familles syriennes qui se présentèrent à la frontière en même temps qu'Ismaël et essayèrent d'entrer dans le pays sans les papiers exigés se virent pourtant aussi refuser l'asile. À peine leur groupe avait-il été refoulé, les gardes-frontières syriens ouvrirent le feu. Cinq familles furent tuées, et Ismaël se joignit aux autres pour les enterrer sur place. Les survivants trouvèrent refuge dans une mosquée où Ismaël passa – selon ses propres mots – l'une des pires nuits de sa vie.

Finalement, Ismaël réussit à entrer dans le camp de réfugiés de Zaatari en Jordanie. Il y passa deux semaines mais ne put avoir accès à des soins en raison de très longs temps d'attente. Il quitta le camp pour prendre un emploi de boulanger en Jordanie, travail qui lui demandait de rester debout douze heures par jour. La douleur était si intense qu'un jour il s'écroula. Ses blessures s'ouvrirent de nouveau, et l'infection reprit de plus belle. Des amis lui parlèrent alors d'un hôpital à Amman où travaillait une équipe de Médecins sans frontières. Ismaël cherchait

un répit à ses souffrances en arrivant à l'hôpital de MSF. C'était là que son traitement définitif allait commencer.

Des soins chirurgicaux pour les victimes de guerre délaissées

L'histoire d'Ismaël ressemble à celle de centaines de milliers d'autres civils victimes des conflits au Moyen-Orient. Ces individus n'ont peut-être jamais pris part aux combats², pourtant ils sont bombardés, traqués, torturés et exécutés. Ces survivants des violences de la guerre en sortent physiquement et émotionnellement marqués. La société dans laquelle ils vivent ne leur reconnaît pas le statut d'invalidé de guerre, celui-ci étant réservé aux anciens combattants blessés en service. Ceux qui sont reconnus comme vétérans blessés au combat ont accès à des soins médicaux spécialisés et, dans une certaine mesure, à une aide sociale et économique. De cette manière, la société reconnaît le sacrifice ultime qu'ils ont consenti au nom de leur pays ou de leur groupe politique (Blanck et Song, 2003). Les civils blessés dans les combats, en revanche, connaissent les mêmes difficultés que les vétérans invalides mais ne perçoivent aucune allocation sociale. Ils demeurent une partie invisible et ignorée de la société.

Les civils paient un lourd tribut à la guerre. Les pertes humaines dues aux conflits actuels au Moyen-Orient se comptent par centaines de milliers. Par exemple, selon le Iraq Body Count, considéré comme la plus grande base de données publique au monde sur les civils décédés de mort violente³, plus de 205 000 décès ont été comptabilisés depuis 2003 ; sur les seuls mois de janvier et février 2019, plus de 500 civils auraient trouvé la mort en Irak⁴.

Le bilan en Syrie depuis le début de la guerre est tout aussi effrayant. En décembre 2018 l'Observatoire syrien des droits de l'homme (OSDH) faisait état de 111 330 civils tués, dont 20 819 enfants de moins de

2. En réalité, même s'ils se trouvaient auparavant sur le champ de bataille, le fait d'être blessés ou capturés les place dans la catégorie des « non-combattants » aux yeux du droit international humanitaire (CICR, n. d.). Ils ont donc les mêmes droits que n'importe qui à l'assistance médicale, mais ils y ont rarement accès.
3. Les dossiers sont constitués à partir de sources vérifiées et recoupées : médias, hôpitaux, morgues, ONG et autres rapports officiels.
4. Voir le site de l'Iraq Body Count, en ligne, <<https://www.iraqbodycount.org/>>, consulté le 4 mars 2019.

dix-huit ans et 13 084 femmes de plus de dix-huit ans (OSDH, 2018). Au Yémen, où les rapports sont sporadiques, le chiffre le plus souvent avancé par les politiques et les médias est de plus de 10 000 morts, un bilan largement sous-estimé⁵. Tous ces chiffres sont approximatifs, puisque souvent les bilans de victimes de guerre ne comptent pas les morts et les blessés s'il ne s'agit pas de personnel militaire (OSDH, 2018 ; www.iraqbodycount.org ; ACLED, 2018).

On peut raisonnablement en déduire que le nombre d'individus dont le corps a été abîmé par des blessures liées à la guerre est encore plus élevé. L'absence de registres précis est un vrai problème. Même pour les membres du personnel militaire blessés, le décompte n'est pas clair. Des catégories comme « décédé de ses blessures », « a survécu et a été évacué », ou « légèrement blessé » (et retourné au combat) ne dénombrent pas ceux qui sont blessés dans un accident, ni ceux qui, moins gravement blessés, ne sont pas traités dans une structure médicale (Bellamy, 1995). En somme, parmi les victimes de guerre on ne compte souvent que celles qui ont perdu la vie. Le nombre de ceux qui survivent mais souffrent d'invalidité permanente – physique, émotionnelle ou sociale – reste une inconnue.

Dans le domaine humanitaire, on sait que les guerres causent les pires souffrances, et la chirurgie de guerre a toujours fait partie intégrante de la pratique humanitaire (Giannou, Baldan et Molde, 2013). La guerre entraîne ce que l'on peut appeler une « épidémie de blessures », car les blessés traumatiques y sont bien plus nombreux qu'en temps de paix (Bellamy, 1995). Les blessures de guerre, caractérisées par une destruction importante des tissus et par de graves infections, n'ont rien à voir avec les soins d'urgence habituels en traumatologie (Giannou, Baldan et Molde, 2013). Ce n'est guère surprenant quand on connaît la course permanente que livre la chirurgie pour tenter de soigner les blessures de plus en plus graves produites par des armements toujours plus sophistiqués, dont le seul but est de détruire des corps.

De fait, la chirurgie militaire a contribué au développement des pratiques et des connaissances chirurgicales depuis que les hommes se font la guerre (Pruitt, 2006). Le personnel militaire est majoritairement

5. La sous-estimation du nombre des décès dus aux violences de la guerre, selon le Armed Conflict Location and Event Data Project (ACLED, 2018), est pratiquée par toutes les parties engagées dans le conflit, qu'elles soient pro-régime ou anti-régime, dans le but d'éviter la pression de l'opinion publique.

traité dans des hôpitaux militaires positionnés à proximité du champ de bataille (Gawande, 2004 ; Pruitt, 2006 ; Potter et Scoville, 2006). Les civils ou les combattants qui ne participent plus aux hostilités peuvent recevoir des soins chirurgicaux soit dans des structures médicales locales improvisées, soit dans les centres médicaux d'organisations comme le Comité international de la Croix-Rouge (CICR) ou ses partenaires, le Mouvement international de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge (Giannou, Baldan et Molde, 2013), ou encore auprès d'organisations comme MSF (Trelles *et al.*, 2015).

Concernant les victimes de blessures traumatiques en temps de guerre, des études médicales ont montré que les premiers soins vitaux doivent être administrés dans l'heure qui suit la blessure, sans quoi les chances de survie des blessés graves diminuent très vite (Bellamy, 1995). Outre le temps nécessaire pour arriver dans une structure de soins d'urgence, l'endroit où se situe la blessure est capital pour les chances de survie. Les lésions les plus mortelles concernent la tête et le torse. Pour les blessures non mortelles, constatées essentiellement sur les patients qui survivent au transport jusqu'à un centre médical, les lésions les plus communes intéressent les extrémités, en particulier les jambes⁶. Les blessures cutanées et musculaires superficielles sont rarement fatales (Champion *et al.*, 2003). Les caractéristiques des armes modernes expliquent cette distribution typique des blessures, la plupart des lésions étant de type pénétrant et causées par des fragments d'engins explosifs, obus ou grenades. Les blessures dues à des brûlures, des explosions ou des balles sont bien moins fréquentes aujourd'hui que dans les données historiques sur les guerres passées. On retrouve les mêmes causes de blessures parmi les civils. L'hôpital du CICR à Kaboul a établi que la grande majorité des civils pris en charge présentaient des blessures provoquées par des éclats de shrapnel et des mines (Coupland et Samnegaard, 1999).

Malgré des causes de blessures similaires, on note des différences entre les combattants et les civils au niveau de la gravité des blessures et des soins chirurgicaux de suivi. Une analyse du Centre des urgences d'Erbil, qui a reçu les blessés de la bataille de Mossoul en Irak en 2016 et 2017, portait sur l'épidémiologie des blessures de guerre chez les patients (Nerlander *et al.*, 2019). Sur les 1 725 patients inclus dans

6. Ces blessures sont aussi les plus courantes chez les patients de l'hôpital MSF à Amman.

l'étude, 46 % étaient des civils. Ces derniers présentaient deux fois plus de risques d'être blessés à l'abdomen et six fois plus de risques de subir l'amputation d'un membre que les combattants. Les auteurs précisait que les blessures des civils s'expliquaient par l'absence de protection balistique, et qu'elles nécessitaient davantage d'interventions chirurgicales que celles des soldats.

La chirurgie de guerre consiste essentiellement en soins d'urgence. Les interventions chirurgicales sont souvent réalisées avec des ressources limitées et dans des conditions improvisées. La proximité du champ de bataille, la fatigue du personnel, les hôpitaux débordés, les coupures d'eau et d'électricité, le manque de fournitures médicales et l'imprévisibilité des événements font de chaque opération un véritable défi. De surcroît, les afflux massifs de blessés en temps de guerre sont sans commune mesure avec ceux que l'on peut voir en temps de paix, et de nature très différente. Le CICR, par exemple, fait figurer dans ses rapports de triage de guerre la catégorie « à laisser mourir dans la dignité », une catégorie qui n'existe pas dans la pratique urgentiste habituelle (Giannou, Baldan et Molde, 2013). Les protocoles de triage visent généralement à « sauver les vies et les membres du plus grand nombre en y consacrant le moins de temps et de ressources possible » (*ibid.* : 10). Des blessures graves et des soins médicaux sous-optimaux laissent de nombreux survivants de guerre handicapés à vie. Les techniques sophistiquées qui pourraient limiter voire éliminer les conséquences d'une infirmité ne peuvent pas être pratiquées dans des conditions précaires. Et ces techniques, comme celles que l'on emploie en chirurgie reconstructrice, ne peuvent être mises en œuvre que plus tard dans des hôpitaux de référence.

Durant les longues années de conflits armés en Irak, en Syrie et au Yémen, ces hôpitaux de référence spécialisés étaient rares ou inexistant, et ils pouvaient manquer de matériel chirurgical et de personnel. Les patients ayant subi des procédures chirurgicales dans des conditions précaires souffrent non seulement des séquelles de ces opérations de fortune, mais ils sont en plus laissés sans soutien pour leur guérison physique, émotionnelle et sociale. Dans le cas des anciens combattants, c'est leur pays qui prend en charge leur rééducation, qui, malgré les progrès technologiques, n'est pas toujours satisfaisante (Messinger, 2003). Pour les blessés de guerre civils des pays belligérants, cet accompagnement n'existe tout simplement pas. MSF est l'une des rares organisations

à offrir des soins de chirurgie spécialisée et de rééducation aux survivants des guerres au Moyen-Orient. Ce programme – le RSP – est hébergé dans un hôpital spécialisé, l'hôpital Al Mowasah, à Amman. Il fonctionne depuis plus de dix ans. Mais avant de le découvrir en détail, revenons sur ce qui a poussé MSF à développer davantage la chirurgie de guerre.

Une brève histoire des pratiques chirurgicales à MSF

La chirurgie est une spécialité médicale que pratique MSF depuis sa création en 1971. À ses débuts, en raison de son manque de ressources et d'expertise, la contribution de MSF à l'assistance chirurgicale consistait à affecter des chirurgiens auprès d'autres organismes d'aide ou de santé publique – ministères de la Santé, institutions confessionnelles, organisations non gouvernementales (ONG) comme Terre des hommes, et le Haut-Commissariat des Nations unies pour les réfugiés (HCR) – (Rigal et Dixmeras, 2011).

Dans les années 1970, MSF réalisa son ambition de mener des activités chirurgicales de manière autonome, au Liban en 1976 et au Tchad en 1979 (Bradol, 2011). Mais bientôt les missions elles-mêmes ont questionné l'intérêt de faire venir de l'étranger des chirurgiens humanitaires dans le cadre d'une situation d'urgence. En voulant organiser sa réponse aux catastrophes naturelles – séismes, inondations, ouragans –, le personnel de terrain était souvent bloqué par un accès restreint aux sites touchés, notamment pendant la phase d'urgence initiale. Son arrivée tardive sur les lieux réduisait fortement la possibilité de sauver des vies grâce à des interventions chirurgicales (Brauman et Vidal, 2011).

Il y eut des exceptions, par exemple lors des tremblements de terre au Pakistan (2005) et en Haïti (2010) où, du fait de la nature des constructions locales, de nombreuses victimes avaient été blessées par des blocs de béton ou de gros blocs de pierre : même après la fin de la phase d'urgence aiguë, un grand nombre de blessés survivants avaient besoin de chirurgie orthopédique sur le long terme – un appel auquel MSF a répondu.

MSF ne tarda pas à comprendre que l'assistance chirurgicale aux populations réfugiées constituait une utilisation plus efficace de ses ressources que la réponse aux catastrophes dites naturelles. Au milieu

des années 1980 MSF offrit ainsi des soins chirurgicaux à des réfugiés au Soudan, au Zaïre et en Ouganda.

La hausse de l'activité chirurgicale exposa également MSF à des critiques tant internes qu'externes en raison d'une qualité insuffisante des soins que pouvait dispenser l'organisation. La rotation rapide des chirurgiens expatriés, l'absence de standardisation des protocoles chirurgicaux et le recrutement inefficace des patients commencèrent à être pointés du doigt. L'organisation réagit en s'efforçant de professionnaliser ses activités chirurgicales, et organisa des formations en chirurgie pour une partie des praticiens généralistes étrangers travaillant pour elle. Ces formations furent d'abord dispensées en 1984 lors de missions en Ouganda et au Soudan, et se répétèrent plus tard en Zambie. Le concept du médecin-chirurgien n'était pas nouveau sur les terrains où travaillait MSF, comme le Soudan et la Colombie, puisque dans ces pays les procédures chirurgicales simples étaient réalisées par des non-spécialistes, souvent des médecins généralistes.

MSF répondit à l'augmentation des besoins en chirurgie sur ses missions en multipliant sur le terrain le nombre d'employés qui étaient formés mais n'étaient pas spécialisés en chirurgie. Les médecins étrangers venus des « pays riches » étaient souvent associés au colonialisme, et le fait qu'ils soient souvent sous-qualifiés était source d'embarras pour MSF. Une discussion fut lancée au sein de l'organisation pour commencer à offrir une formation chirurgicale destinée aux généralistes dans les pays où MSF avait des missions. Dans cet esprit, MSF consacra six ans à l'école d'infirmiers et infirmières anesthésistes à Phnom Penh, au Cambodge (ouverte en 1991 grâce à une collaboration entre MSF, le ministère de la Santé et les universités françaises de Paris-Nord et de Bordeaux), et ouvrit un programme de formation chirurgicale pour des médecins éthiopiens à Weldiya (1993).

Tout en s'efforçant d'améliorer les compétences en chirurgie de ses équipes, MSF continuait d'apporter des soins chirurgicaux aux blessés de guerre. Suivant l'exemple du CICR, MSF s'installa le long des frontières des pays en guerre pour éloigner les blessés des zones de conflit. Ainsi, à partir de 1983, les blessés du Front de libération du peuple du Tigré étaient transportés depuis l'Éthiopie jusqu'au Soudan, où MSF les soignait. Le personnel voyait surtout des cas de fractures ouvertes au niveau des membres, et les discussions sur la manière de les traiter au mieux étaient animées. Ce fut l'occasion pour MSF de

faire des choix et de normaliser les soins. C'est ainsi que le recours aux fixateurs externes pour traiter ce type de blessures devint une procédure standard.

La guerre civile au Sri Lanka fut l'occasion de développer les pratiques chirurgicales de terrain. En 1986, quatre programmes chirurgicaux avaient été ouverts par MSF pour pallier la pénurie de chirurgiens locaux puisque ceux-ci, notamment s'ils étaient tamouls, avaient fui le pays. Chaque année des dizaines de chirurgiens étrangers étaient envoyés au Sri Lanka pour soigner les blessés de guerre parmi une population d'environ 1 million de personnes. Jusqu'en 2000, année de la signature des accords de paix, MSF accumula une vaste expérience dans la prise en charge chirurgicale des blessés. Tant par leur durée que par le volume de cas traités, les programmes chirurgicaux au Sri Lanka créèrent un cadre favorable pour des avancées majeures en anesthésiologie et en gestion du bloc opératoire. Par la suite, les chirurgiens envoyés sur le terrain étaient systématiquement accompagnés d'un anesthésiste (infirmier ou médecin) et d'un infirmier de bloc opératoire.

MSF commença également à se rapprocher des lignes de front, en particulier dans les zones urbaines. Ce fut le cas des missions en Somalie (1991), en Bosnie (1992) et au Rwanda (1994). Le fait de recevoir des patients récemment blessés entraîna une évolution dans la pratique chirurgicale de terrain de MSF, qui introduisit des procédures complexes telles que la chirurgie abdominale, orthopédique ou vasculaire, des actes habituellement réservés aux chirurgiens spécialisés.

Des améliorations furent également apportées dans la chaîne logistique, ce qui permit une meilleure réponse dans les urgences chirurgicales. Pendant le génocide des Tutsi rwandais en 1994, par exemple, MSF déploya son Kit 300, prévu pour 300 interventions chirurgicales. Ce kit, conçu par Jacques Pinel en 1990, était compact, ce qui simplifiait son transport, et il pouvait être acheminé jusqu'au terrain avec deux pick-up. C'était essentiel pour apporter une réponse rapide dans le contexte du génocide des Tutsi au Rwanda. Cette innovation logistique a contribué à la standardisation des pratiques chirurgicales, ainsi qu'à l'efficacité des activités de secours de MSF (Vidal et Pinel, 2009).

À partir des années 2000, MSF décida d'améliorer la qualité de ses soins chirurgicaux pour réduire l'écart avec ceux qui sont dispensés dans les pays riches. Le recrutement au siège de référents chirurgicaux

– des conseillers spécialistes qui apportent un soutien technique à leurs collègues sur les missions –, le recours systématique à du personnel spécialisé en anesthésie, la généralisation des salles de réveil, l’attention portée à la prise en charge de la douleur et la conception de structures hospitalières « propres » ne sont que quelques-unes des actions entreprises. Depuis le milieu des années 2000 l’organisation a amélioré l’efficacité des réponses rapides en développant une structure hospitalière complète sous tente gonflable. Les hôpitaux gonflables ont été utilisés avec succès au Pakistan en 2005 et en Haïti en 2010.

Pour améliorer la qualité des soins, MSF s’est inspirée des centres de traumatologie américains. Ces centres avaient une longue expérience des blessures par balles du fait des violences urbaines, et ils avaient l’avantage de fonctionner dans un contexte stable, contrairement à MSF. L’idée était d’aller au-delà des objectifs usuels de la chirurgie humanitaire, qui visaient alors presque exclusivement la survie de la personne blessée, en réduisant au mieux les déficits fonctionnels sur le moyen et le long terme.

Des missions comme celles de Port-Harcourt, au Nigeria, et Port-au-Prince, en Haïti, ont contribué à cette volonté d’adapter les protocoles des centres de traumatologie au contexte humanitaire, et de s’intéresser davantage au devenir des séquelles fonctionnelles du traumatisme. La traditionnelle traction-suspension (un appareillage qui aligne les os fracturés) et les fixateurs externes pour la prise en charge des fractures des membres inférieurs furent remplacés par l’ostéosynthèse (des implants en métal insérés chirurgicalement dans les os pour réparer la fracture). Cette pratique réduisait les temps d’hospitalisation et donnait de meilleurs résultats fonctionnels pour les patients. L’ostéosynthèse était rare sur les terrains humanitaires, car elle exigeait une maîtrise très stricte de l’hygiène pour prévenir les infections. MSF s’inquiétait de la capacité des équipes à assurer la stérilité des salles d’opérations dans des conditions précaires. Cela conduisit à déployer des laboratoires de microbiologie adaptés au terrain pour surveiller la propagation des infections, notamment celles qui sont nosocomiales et qui résistent aux antibiotiques.

Au final, toutes les connaissances en chirurgie accumulées par MSF ont conduit à la création du programme de chirurgie reconstructrice de MSF à Amman, le plus ancien programme chirurgical de l’organisation à ce jour.

Les origines du programme de chirurgie reconstructrice de MSF

Le RSP trouve ses origines dans une situation unique et complexe qui, dans une certaine mesure, se reflète encore dans le programme d'aujourd'hui. En 2003, à la suite de l'attaque et de l'invasion de l'Irak par une coalition militaire menée par les États-Unis, il devint de plus en plus dangereux pour les organisations humanitaires internationales de travailler dans ce pays. Les difficultés d'accès aux populations irakiennes remontaient à plus de vingt ans, à l'époque de la guerre Iran-Irak (1980-1988). L'imposition d'un embargo (1990) et l'offensive militaire internationale en réponse à l'invasion du Koweït (1991) n'avaient fait qu'exacerber les difficultés d'accès. L'embargo avait continué jusqu'en 2003, et l'invasion américaine en mars 2003 ne fit qu'aggraver la situation au-delà de l'imaginable. Auparavant, le régime de Saddam Hussein avait invité dans le pays un grand nombre d'organismes humanitaires afin d'atténuer les conséquences sanitaires de l'embargo. En mars 2003, l'invasion du pays par des forces étrangères renforça la détermination des travailleurs humanitaires à mener des activités en Irak. Mais leur enthousiasme fut de courte durée. Le 19 août 2003 un camion piégé explosa au quartier général de l'ONU à Bagdad, tuant 22 personnes. Si l'ONU avait surtout un rôle politique, plusieurs de ses agences étaient indispensables à l'aide humanitaire : HCR, Programme alimentaire mondial (PAM), Fonds des Nations unies pour l'enfance (UNICEF), Organisation mondiale de la santé (OMS). Deux mois plus tard, toujours dans la capitale, le CICR fut la cible d'une attaque à la bombe qui fit deux morts. Alors que les travailleurs humanitaires réfléchissaient à l'avenir de leurs activités dans le pays, tous avaient ces crimes en tête... Dans le petit monde de l'aide internationale à l'Irak, Margaret Hassan était une figure importante. Cette Irlandaise vivait en Irak depuis des décennies. Elle parlait arabe et s'occupait de la branche locale de CARE (Cooperative for Assistance and Relief Everywhere). Sa personnalité faisait consensus. Personne n'imaginait qu'elle serait enlevée et exécutée. C'est pourtant ce qui se produisit en novembre 2004. Même les extrémistes, dont le chef d'Al Qaida en Irak, appelèrent à sa libération. La circulation d'une vidéo choquante montrant son exécution frappa de terreur les humanitaires.

Il devint évident que personne n'était à l'abri d'un kidnapping ni d'une attaque, sauf, peut-être, dans certaines zones du Kurdistan irakien. MSF décida en 2005 de retirer ses équipes de toutes les autres régions d'Irak. Mais sa volonté d'apporter une aide humanitaire aux Irakiens demeurait intacte.

La reprise des contacts avec l'Irak et les débuts du RSP prirent une forme détournée. L'équipe MSF et l'équipe chirurgicale de l'Iraqi Medical Association (IMA, l'équivalent de l'Ordre national des médecins en France) se sont retrouvées au Pakistan, où elles venaient répondre aux besoins en chirurgie après un tremblement de terre en 2005. Les représentants de MSF furent frappés par la manière dont les médecins irakiens collaboraient, quelle que soit leur appartenance politique ou religieuse. Cet esprit collaboratif était unique à l'époque, dans un contexte où les groupes politiques fanatiques et violents de toutes confessions se multipliaient. L'amitié et la solidarité qui unissaient les médecins irakiens restèrent intactes malgré la situation dans leur propre pays, où des soldats et des miliciens pénétraient régulièrement dans les hôpitaux pour achever les blessés et s'attaquer aux travailleurs de santé.

Les représentants irakiens initièrent une discussion sur la manière dont MSF pouvait apporter un soutien chirurgical, et deux pistes possibles furent débattues. La première consistait à améliorer les capacités et les compétences des services d'urgences en Irak en leur fournissant régulièrement du matériel médical et en formant leur personnel ; cette montée en puissance était indispensable à cause des afflux toujours plus massifs de blessés que recevaient les hôpitaux irakiens à l'époque. Mais cette solution ne suffisait pas. Étant donné le profil des patients, atteints de graves déficits fonctionnels, les participants aux débats estimaient que tout reposait sur des soins dans la durée. Ce qu'il fallait, c'était un traitement prolongé au-delà des soins d'urgence, et c'est ainsi que naquit l'idée d'un hôpital spécialisé en chirurgie reconstructrice. Les deux équipes quittèrent le Pakistan en se promettant de rester en contact dans l'espoir de pouvoir collaborer en Irak autour de cet objectif.

La mise en œuvre de ce projet ne devait pas tarder. Elle commença en juin 2006, à Amman, avec une série de discussions et de négociations initiées par MSF, auxquelles participèrent le ministère jordanien des Affaires étrangères, le Croissant-Rouge jordanien, l'IMA et le ministère irakien de la Santé. Pour MSF, l'objectif était d'obtenir l'accord des



Ill. 1. La réunion fondatrice du RSP. La réunion entre les représentants de l'IMA et MSF, qui allait donner naissance au RSP de MSF à Amman.

autorités jordaniennes et irakiennes pour l'ouverture du RSP. Une fois signé l'accord autorisant MSF à commencer ses activités à Amman et facilitant l'obtention de visas pour que des blessés irakiens puissent venir se faire soigner en Jordanie, l'hôpital spécialisé de MSF ouvrit en 2006 avec des salles d'opération et des lits d'hôpitaux loués auprès du Croissant-Rouge jordanien. À l'origine, le RSP ne recevait que des blessés d'Irak, mais par la suite, après l'éruption de violences en marge du Printemps arabe (2011) et dans d'autres conflits armés en cours ou nouveaux, des patients de Syrie, du Yémen, de Libye et de Palestine commencèrent à arriver.

Le RSP aujourd'hui

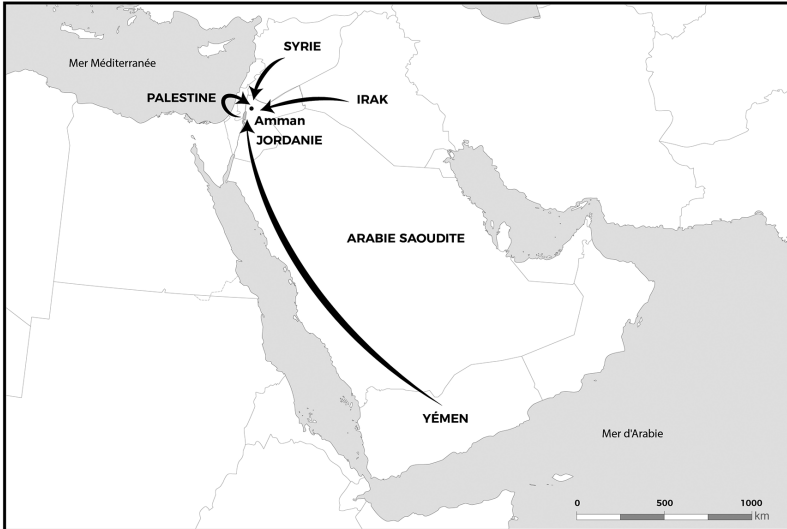
Le RSP est actuellement hébergé dans l'hôpital Al Mowasah à Amman. Certains des chirurgiens présents lors des premières discussions au Pakistan sont toujours là. Le programme offre des soins spécialisés

en chirurgie orthopédique, plastique et maxillo-faciale, à des patients souvent gravement blessés des années avant leur admission au RSP, qui vivent depuis avec diverses d'infirmités ou complications post-opératoires : à leur arrivée à l'hôpital de MSF certains ne peuvent pas marcher ou se tenir debout, d'autres n'arrivent plus à parler ou à mâcher les aliments, ou leur peau est si rétractée par des cicatrices de brûlures qu'ils sont incapables de bouger les mains ou le cou.

Outre de nombreuses difformités anatomiques compliquées, beaucoup de patients souffrent d'infections survenues quand des poussières et autres matières infectieuses ont pénétré la plaie avec le shrapnel ou la balle. Ces infections – communes chez les patients du RSP – sont extrêmement persistantes, elles provoquent des douleurs sévères et peuvent menacer le pronostic vital (Fily *et al.*, 2019). Ainsi, dans une étude sur 727 patients du RSP testés pour infection, plus de 70 % étaient positifs et plus de 80 % des positifs étaient contaminés par des bactéries résistantes à la plupart des antibiotiques usuels disponibles. La résistance bactérienne est un problème mondial, et seuls des antibiotiques extrêmement onéreux peuvent venir à bout des infections qui touchent les patients du RSP. Il n'est pas surprenant qu'une grande partie du budget du programme serve à couvrir le coût des antibiotiques. Dans les pays d'origine des patients, il serait tout simplement impossible pour les systèmes de santé, déjà fragilisés par la guerre et les conflits, de s'offrir des traitements aussi pointus et chers.

Souvent, de multiples opérations sont nécessaires pour retirer les tissus nécrosés par l'infection, pour fixer les os dans la bonne position et les rallonger si nécessaire, pour effectuer des greffes de peau et de muscles, ou reconstruire un nez, une mâchoire ou des doigts disparus. La chirurgie est généralement suivie par une phase de kinésithérapie intensive, pendant laquelle les patients amputés doivent aussi apprendre à se servir de mains ou de jambes artificielles. Les patients de l'hôpital sont également traités par des psychologues et des psychiatres, qui leur proposent des séances individuelles ou en groupe pour réduire les effets des troubles psychologiques et pour les aider sur le plan émotionnel avec les difficultés propres à la vie en hôpital.

Le fait de subir plusieurs opérations et de suivre une rééducation post-opératoire signifie que le traitement des patients à Amman sera long, de deux à trois mois jusqu'à plus de trois ans. À ce temps de séjour à l'hôpital s'ajoute celui – souvent plusieurs mois – des prépa-



Ill. 2. Carte de la zone opérationnelle du RSP. Cette carte montre les pays depuis lesquels les patients se rendent à Amman (indiqués par les flèches) pour être traités à l'hôpital du RSP.

ratifs et démarches préalables à l'arrivée d'un patient à Amman. Des médecins appelés « agents médicaux de liaison » (AML) travaillent en Jordanie, en Irak et au Yémen, où ils enregistrent les patients requérant des soins chirurgicaux. Grâce à leurs contacts dans les hôpitaux locaux et dans les camps de réfugiés, et à travers leurs réseaux sociaux personnels, ils identifient les patients ayant des besoins spécifiques. Le patient fournit alors son dossier médical et ses radiographies, et l'ensemble est envoyé à Amman pour y être examiné par le comité chirurgical. Ce comité, lors de réunions hebdomadaires, passe en revue les cas potentiels et donne le feu vert à ceux dont les blessures pourraient être améliorées par l'une des interventions chirurgicales proposées au RSP. Le voyage des patients peut alors être organisé, et les AML vont les assister dans les tâches administratives pour l'obtention des visas et la réservation des vols pour Amman. Arrivés à Amman, les patients résident soit dans des chambres d'hôtel louées pour eux par MSF, soit à l'hôpital. Chaque patient reçoit aussi un *per diem* journalier pour ses dépenses. Les patients à mobilité très réduite ou les patients encore

enfants sont accompagnés par un aidant, souvent un membre de la famille qui sera lui aussi logé et recevra un *per diem*.

Plusieurs caractéristiques font du RSP de MSF un programme exceptionnel. Premièrement, les interventions visent entièrement à l'amélioration fonctionnelle des patients, qui présentent des profils médicaux extrêmement compliqués. Elles ne sont pas considérées comme des interventions vitales. La prise en charge de cas chirurgicaux aussi complexes est considérée comme extraordinairement lourde et difficile même dans les hôpitaux disposant des meilleures capacités techniques et humaines au monde (Fakri *et al.*, 2012). Le travail quotidien des chirurgiens d'Amman fait souvent appel à l'innovation, puisqu'il n'y a pas de protocoles chirurgicaux établis pour guider les interventions dans des cas aussi complexes.

Deuxièmement, la rééducation au long cours des patients, qui se déroule loin de chez eux et de leur pays, crée un cadre de soins très particulier. MSF offre un accompagnement social complet pour les patients et leurs aidants, ce qui est unique. De plus, les actes chirurgicaux sont effectués par des chirurgiens originaires des mêmes pays que les patients, ce qui crée un lien spécial entre le patient et le chirurgien. La présence des chirurgiens au RSP sur le long terme est également cruciale pour enrichir et entretenir leurs compétences chirurgicales – des compétences précieuses et très pointues. Ces connaissances et ces savoirs accumulés pourraient être transmis et bénéficier aux systèmes médicaux des pays affectés par la guerre.

Troisièmement, de par son échelle et le type de traitements dispensés à des blessés non combattants, le RSP constitue une exception non seulement dans la sphère MSF mais également dans le paysage mondial de la chirurgie de guerre (Hornez *et al.*, 2015; Edwards *et al.*, 2016). Le traitement est gratuit et cible des patients qui sinon seraient négligés sur le plan médical. Enfin, l'inscription de ce programme dans le long terme permet des recherches approfondies qui peuvent apporter leur contribution à la littérature scientifique sur le sujet.

Tous ces aspects m'ont donné le temps et l'espace nécessaires pour le travail de terrain anthropologique exhaustif que j'ai effectué à Amman et que je présente dans cet ouvrage.

Une recherche anthropologique au sein du programme de chirurgie reconstructrice de Médecins sans frontières

Origine du projet de recherche au RSP

Avant mon arrivée à Amman, l'idée d'une évaluation anthropologique du programme de chirurgie reconstructrice était déjà débattue depuis plusieurs années à MSF. Alors que le RSP entrait dans sa dixième année, en 2017, l'organisation était plus déterminée que jamais à procéder à une évaluation qui aille au-delà des seuls aspects médicaux. La convergence de l'intérêt manifesté par le terrain, par les responsables de programmes et par le CRASH, le centre de recherche et de réflexion de MSF, conduisit au lancement d'un projet de recherche approfondie et à plusieurs facettes. Les responsables de programmes souhaitaient une étude à visée opérationnelle sur le RSP, tandis que les membres du CRASH, dont certains avaient participé au RSP depuis ses débuts, avaient à cœur son évolution.

Les nombreuses interrogations sur le bien-être des patients à l'hôpital et après leur retour à domicile exigeaient des réponses. Quelles relations entretenaient le personnel soignant et les patients, et dans quelle mesure cette interaction favorisait-elle le processus de guérison des patients ? Y avait-il des manques pour créer un environnement véritablement propice au rétablissement des victimes de guerre ? Le RSP vise essentiellement à améliorer la mobilité et la fonctionnalité des membres des patients. Dans quelle mesure ces objectifs programmatiques ont-ils

amélioré la vie des patients après leur hospitalisation ? Qu'en est-il de leur bien-être physique, émotionnel, social et économique une fois qu'ils sont rentrés chez eux ?

Ce projet de recherche a vu le jour à un moment où le concept d'une approche centrée sur le patient avait le vent en poupe chez MSF – le RSP en avait d'ailleurs fait l'une de ses principales stratégies. Toutefois, ce concept de « soins centrés sur le patient », s'il est largement utilisé en médecine, est souvent mal compris, même au sein des opérations de MSF. Malgré des tentatives pour en élaborer une définition universelle (Stewart, 2001), aucun consensus ne se dégage actuellement sur la signification de cette approche et la manière de la mettre en pratique. Quelques textes de la littérature s'intéressent aux besoins et aux valeurs des patients (Kvåle et Bondevik, 2008), alors que d'autres insistent sur l'implication de leurs proches (Epstein et Street, 2011). D'autres encore portent sur les interactions entre patients et soignants (Berwick, 2009 ; Bauman, Fardy et Harris, 2003 ; Epstein et Street, 2011). En l'absence de définition claire, j'ai décidé d'adopter une approche sur mesure en centrant ma recherche sur le point de vue et le ressenti des patients, et en cernant ce qui était important pour eux. Ces évaluations devaient en outre constituer le point de départ de futurs changements opérationnels.

D'autres aspects institutionnels de ma recherche avaient un angle plus stratégique. Le budget considérable alloué par MSF au RSP (10 millions d'euros par an) pourrait-il être mieux utilisé sur d'autres projets d'aide humanitaire ? La question de la pérennité même du RSP était en jeu. Une tâche ardue mais passionnante m'attendait !

Méthodologie

J'ai mené cette recherche entre septembre 2017 et décembre 2018. Il fallait explorer les points de vue et le ressenti à la fois des soignants et des patients, j'ai donc conçu un plan de recherche en deux étapes : dans la première partie de l'étude, je me suis intéressée aux relations et aux perceptions entre le personnel hospitalier et les patients ; dans la seconde partie, j'ai évalué les résultats du RSP du point de vue des patients. Cette méthode a permis de compiler des données complètes

1. De toutes les opérations de MSF, c'est l'un des budgets les plus élevés alloué à un seul programme, comparable au budget d'un service chirurgical spécialisé en Europe ou aux États-Unis.

et originales extraites de 173 entretiens formels avec des patients et des employés de MSF², ainsi que des observations approfondies sur le terrain. La revue de documents internes de MSF est venue compléter ces informations.

Entretiens avec le personnel de MSF et observations dans l'hôpital

Mon travail de recherche a commencé à l'hôpital Al Mowasah, où pendant six mois j'ai observé les interactions entre le personnel de l'hôpital et les patients, et sondé le point de vue des patients sur les employés. Dès mon arrivée à Amman en avril 2017, j'ai rapidement été intégrée dans le microcosme de l'hôpital : j'étais invitée à participer aux réunions du service, aux fêtes et événements divers. L'observation quotidienne de la vie hospitalière avait aussi lieu pendant les tournées des médecins, les interventions chirurgicales, à la cafétéria de l'hôpital et dans l'espace de loisirs extérieur.

Par ailleurs mon bureau est vite devenu un lieu de passage où les employés s'arrêtaient pour bavarder, m'apporter des desserts faits maison, me montrer des photos de leur famille, parler de leurs projets de week-end, etc. Parfois, en toute confidentialité, ils me demandaient conseil sur un problème précis, comme la manière de résoudre un conflit avec un collègue. Ils me parlaient de leurs aspirations professionnelles, me relayaient les potins sur les collègues et les patients, évoquaient les problèmes dans leur pays, ou leurs inquiétudes quant aux complications possibles de tel événement survenu au bloc opératoire. Cette position d'*insider* m'a permis d'interagir avec les employés de manière à la fois formelle et informelle.

Mes interactions avec les patients consistaient principalement en l'observation de leur vie quotidienne et en quelques échanges limités en langue arabe (pour les saluer, leur demander leur nom et leur pays d'origine). Ceux qui connaissaient un peu d'anglais parlaient parfois de leur infirmité, décrivaient comment ils avaient été blessés et leurs progrès après l'opération. Ils étaient également curieux de savoir d'où je venais, à quoi ressemblaient mon pays et ma famille.

2. La triangulation a été réalisée en combinant des entretiens approfondis, des observations et l'examen de documents écrits, ainsi qu'en recoupant l'analyse des informations avec les interprètes.

Dans la première phase de l'étude j'ai conduit des observations quotidiennes de la vie à l'hôpital, j'ai suivi les médecins et les chirurgiens dans leurs tournées, passé des heures dans la salle d'opération et les séances de kinésithérapie, dans le service de consultations, ainsi que dans les lieux de socialisation comme la cafétéria de l'hôpital et l'espace de loisirs extérieur. Le but de ces observations était de constituer une base de connaissances sur les procédures médicales et d'observer la façon dont les patients et leurs soignants interagissaient.

Dans un hôpital comme Al Mowasah, la diversité des origines des patients et de celles du personnel hospitalier (Irak, Syrie, Yémen, Jordanie, pays européens, Pérou, États-Unis et Canada) créait un terrain d'investigation intéressant. Quel rôle pouvait jouer la nationalité dans la perception de l'autre ? La façon dont le personnel voyait les patients coïncidait-elle avec l'idée que ces derniers se faisaient de leur propre état de santé ?

Ces questions m'ont conduite à interroger les employés de MSF pour recueillir leurs opinions. J'ai mené des entretiens approfondis avec 99 membres du personnel, ce qui représentait près de la moitié de l'ensemble des effectifs du RSP (209 personnes)³. Ceux qui ont participé aux entretiens avaient des profils médicaux et non médicaux, certains étant des expatriés et d'autres des membres du personnel national. J'ai interrogé des représentants de tous les services de l'hôpital : administration et gestion⁴ (19), support⁵ (20), paramédicaux⁶ (20), médicaux⁷ (27), et chirurgicaux⁸ (13).

Les entretiens s'attachaient principalement à recueillir le point de vue des participants sur leur rôle professionnel dans leur relation aux patients, sur leurs expériences personnelles avec les patients et sur leurs perceptions des différents groupes de patients (adultes *vs* enfants, différences entre Irakiens, Syriens et Yéménites, hommes *vs* femmes, etc.).

3. Dans les études qualitatives, la taille de l'échantillon n'est pas prédéfinie. La phase des entretiens est considérée comme terminée lorsqu'on atteint le point de saturation des données, c'est-à-dire quand aucune information nouvelle n'émerge de questions additionnelles (Ritchie et Lewis, 2003).
4. Responsables de programmes, chercheurs, services des ressources humaines et finances, service de communication.
5. Service logistique, personnel de laboratoire, personnel de la pharmacie.
6. Services de kinésithérapie et de soutien psychosocial.
7. Médecins, personnel infirmier et superviseurs des services médicaux.
8. Chirurgiens, assistants chirurgiens, infirmiers de bloc, anesthésistes.

Selon la préférence des participants, les entretiens se déroulaient en anglais ou en arabe, la traduction étant assurée par mon assistante.

Sélection des participants parmi les patients

Après une première période d'évaluation de l'hôpital, je me suis concentrée sur les patients, avec qui je prévoyais aussi des entretiens à domicile. Le processus a débuté par une sélection ciblée des candidats potentiels à partir du registre hospitalier des patients. Les critères que j'ai appliqués pour cela étaient les suivants : tout d'abord, je me suis intéressée aux patients adultes originaires de Syrie qui vivaient alors en Jordanie, et aux patients irakiens qui étaient rentrés en Irak ; en second lieu, j'ai donné la préférence à ceux qui avaient subi de multiples interventions et étaient restés le plus longtemps à l'hôpital ; troisièmement, je n'ai retenu que ceux qui avaient terminé le programme et quitté l'hôpital après 2012. Je n'ai pas choisi de candidats avant cette date afin de limiter les biais de rappel – les erreurs qui se produisent dans le compte-rendu sélectif, incomplet ou inexact d'événements passés et lointains (Ritchie et Lewis, 2003).

J'ai également écarté les patients sortis du programme moins de six mois avant l'étude, car ils étaient probablement encore en phase de réadaptation après leur retour chez eux ; et j'ai exclu les individus de moins de dix-huit ans (au jour de l'entretien), car l'impact du traitement est différent chez les adultes, et mon projet ne prévoyait pas d'étudier en détail la situation des jeunes gens. Même si les patients yéménites représentaient un groupe important sur les registres de l'hôpital, j'ai dû les écarter de l'étude à cause de la situation au Yémen au moment de mon travail de terrain, qui m'empêchait de m'y rendre ; il m'était donc impossible de recueillir auprès d'eux des données comparables à celles des autres groupes.

Une fois la sélection terminée, j'ai appelé les patients par téléphone avec l'aide d'interprètes. Nous avons découvert qu'environ deux tiers des numéros de téléphone enregistrés n'étaient plus en service. Il nous est arrivé qu'un proche réponde et nous apprenne que le patient était parti à l'étranger. Mais aucun des patients contactés n'a refusé l'entretien. Au total, nous avons pu joindre 74 patients originaires de Syrie et d'Irak (54 hommes et 20 femmes) disponibles, qui acceptaient de participer aux entretiens et qui avaient subi différentes interventions

chirurgicales : orthopédiques, plastiques et maxillo-faciales (voir en annexe). Nous avons fixé avec eux la date et le lieu de l'entretien.

Travail de terrain

J'ai sillonné la Jordanie avec mon interprète pour rencontrer les 39 participants syriens, venus à l'origine de Deraa, Homs, Damas (dont la Ghouta orientale) et Alep. Tous vivaient désormais en Jordanie en tant que réfugiés, mais beaucoup avaient quitté les camps pour un logement privé. Ils nous ont reçus en majorité dans un appartement de location, généralement en banlieue d'Amman, ou dans une maison qu'ils louaient dans les régions rurales du nord de la Jordanie. La surface de leurs logements était très variable, tout comme leur niveau d'équipement, du plus sommaire (sans source de chauffage pour l'hiver, par exemple) au plus sophistiqué (écrans plats, sofas et tapis). L'une des familles que nous avons rencontrées dans le sud de la Jordanie vivait sous une tente qu'elle déplaçait vers le nord en été et vers le sud en hiver pour éviter le coût élevé du chauffage.

Au départ je m'attendais à passer une bonne partie de mon travail de terrain dans les camps de réfugiés en Jordanie, mais seuls trois participants habitaient encore dans le camp de Zaatari, dans des conteneurs en métal. Le camp de Zaatari est organisé en longues rangées de conteneurs, séparées par des rues rarement goudronnées. De petites échoppes vendant des articles de première nécessité et des bureaux d'ONG s'intercalent entre les conteneurs d'habitation. L'ensemble du camp est clôturé et l'on ne peut y entrer qu'en passant par des postes de contrôle. Les familles qui nous ont reçus occupaient chacune un ou deux conteneurs juxtaposés ; on y trouvait une minuscule cuisine, une petite salle d'eau et un espace à vivre. Chaque famille disposait d'une citerne à eau. L'électricité ne fonctionnait que quelques heures par jour, mais une famille possédait un petit groupe électrogène pour éviter les coupures de courant.

La deuxième étape de mon travail de terrain m'emmena en Irak. Dès mon arrivée, je fus frappée par l'omniprésence des vestiges de la guerre, qui se fondaient maintenant dans la vie ordinaire. Tout m'impressionnait : les buissons soigneusement taillés le long de la grand-route, l'odeur de café à la cardamome flottant dans les rues animées, les centres commerciaux remplis de Bagdadis aisés qui faisaient du

shopping, bavardaient dans les cafés, se régalaient de plats appétissants ou fumaient des narguilés au parfum sucré. Mais les *checkpoints* militaires, les murs surélevés, les tours de guet et les fouilles corporelles à l'entrée des bâtiments faisaient partie du quotidien, offrant un contraste saisissant avec la douceur de la vie ordinaire au Moyen-Orient – rappel s'il en était besoin que la paix était loin d'être revenue en Irak.

Le travail fut plus difficile en Irak qu'en Jordanie. Les entretiens avaient lieu pendant le Ramadan (mai et juin 2018), et à cause du jeûne les patients hésitaient à se déplacer loin de chez eux. Autre complication, un durcissement des règles de sécurité pendant cette période post-électorale limitait notre liberté de circulation. Il nous fallait vérifier, pour chaque participant qui acceptait d'être interviewé, que son lieu de résidence était relativement sûr. Certains ne voulaient pas donner leur adresse et demandèrent que l'entretien se déroule dans des locaux de MSF. Au final nous avons pu nous rendre au domicile de 11 patients seulement, et nous avons rencontré les 24 autres à l'hôpital de Bagdad géré par MSF ou à l'hôpital de Falloujah dans la province d'Al-Anbar⁹.

Le travail de terrain s'est déroulé dans les provinces de Bagdad et d'Al-Anbar. Certains participants vivant dans d'autres provinces (deux à Babylone et deux à Diyala) se sont déplacés pour nous retrouver à Bagdad¹⁰. Les visites à domicile que nous avons effectuées à Bagdad nous ont conduits dans les districts de Dara, Adhamiya, Sleikh, et Saydia. Ces quartiers sont occupés en majorité par des familles sunnites de la classe moyenne ou moyenne supérieure. Ceux que nous avons visités allaient du plus huppé, avec grandes maisons et larges rues très propres, au plus modeste, avec des maisons en construction, des rues jonchées de déchets, et des lopins de terre agricole longeant les voies ferrées. Quel que soit le district, toutes les maisons étaient bien tenues et correctement équipées. Ces quartiers de Bagdad étaient contrôlés soit

9. Les frais de transport étaient remboursés aux participants qui se déplaçaient pour rencontrer l'équipe de recherche.
10. Babylone était relativement stable à cette époque, mais Diyala connaissait encore beaucoup de problèmes de sécurité. Au mois de juin 2018, ce fut le gouvernorat le plus lourdement touché, avec 52 victimes civiles, 16 morts et 36 blessés. Voir deux articles parus dans le webjournal indépendant *Iraqi News* le 1^{er} et le 9 juillet 2018, disponibles en ligne respectivement à <<https://www.iraqinews.com/iraq-war/over-200-iraqis-killed-injured-due-to-violence-terrorism-during-june-unami/>> et <<https://www.iraqinews.com/iraq-war/iraqi-farmer-wounded-in-bomb-explosion-on-diyala-bridge/>>, consultés le 5 décembre 2018.

par l'armée irakienne, soit par la police fédérale, soit par les forces de sécurité kurdes. D'après les responsables de la sécurité de MSF, le taux d'incidents (explosions, enlèvements) était relativement faible dans ces quartiers (deux à trois par mois) lorsque nous y étions.

Les zones de Bagdad qui nous étaient interdites d'accès par mesure de sécurité (New Bagdad, Shuala, Sadar City, Abou Ghraib, Shaab, Mahmudia, Rifak et Alan) sont principalement occupées par des familles chiïtes ou de communautés mixtes ayant un statut économique inférieur ou appartenant à la classe moyenne. Malgré la présence de forces de sécurité sur place (police fédérale ou armée irakienne), le conseiller en sécurité de MSF nous a informés que la zone était encore contrôlée par des milices extrémistes et pouvait abriter des cellules dormantes de l'État islamique en Irak et au Levant (EIIL). Les problèmes de sécurité y étant encore très fréquents (explosions, tirs et enlèvements quotidiens), nous ne sommes pas allés dans ces quartiers.

La région que nous avons visitée dans la province d'Al-Anbar était verte et rurale, avec ses plantations de palmiers dattiers entrecoupées de parcelles agricoles. Al-Anbar avait payé un lourd tribut pendant l'invasion américaine et sous la mainmise de l'EIIL. Chaque jour des incidents liés à la sécurité étaient rapportés, notamment dans l'ouest de la province. Les traces des destructions massives récentes, omniprésentes, jalonnaient nos déplacements dans la région. Partout se dressaient des bâtiments à moitié démolis, ceux qui restaient debout étaient criblés d'impacts de balles. Les routes étaient en assez bon état mais hérissées de barrages militaires, où nous devions sortir de notre véhicule et montrer nos pièces d'identité avant d'être autorisés à continuer. Tous les jours je voyais passer des convois de militaires armés jusqu'aux dents.

Dans la province d'Al-Anbar nous avons effectué des visites à domicile dans la ville de Ramadi, dans sa banlieue rurale, et dans la ville de Falloujah. Là, les maisons allaient des confortables demeures de la classe moyenne supérieure à des abris improvisés aux toits de tôle, avec des portes de placard en guise de fenêtres et sans aucun équipement. L'un des participants occupait illégalement un appartement vacant appartenant au gouvernement. Un autre avait tellement honte de la maison très endommagée où il vivait avec sa famille qu'il a souhaité que l'entretien se déroule dans les bureaux de MSF. Nous n'avons pas pu nous rendre chez les participants vivant à Garnea,

encore considérée comme instable ; nous les avons donc interviewés à l'hôpital de Falloujah. Ce travail de terrain m'a donné l'impression que la province d'Al-Anbar avait conservé une meilleure cohésion sociale que Bagdad, mais les signes de la destruction de l'environnement physique y étaient plus visibles.

Les visites à domicile et les entretiens avec les patients de MSF

Mon objectif était, dans la mesure du possible, d'interroger nos participants chez eux pour qu'ils se sentent à l'aise et pour observer leur cadre de vie et leurs interactions avec leurs proches et leurs amis, des éléments importants qui influent sur leur réalité quotidienne et révèlent la vérité de leur vécu d'handicapé. Les entretiens portaient sur les circonstances dans lesquelles les participants avaient été blessés, leurs expériences de traitement avec MSF et avec d'autres services de santé, et sur la manière dont ils percevaient leur qualité de vie et leur bien-être après le traitement au RSP. Les interprètes qui m'accompagnaient sur le terrain m'aidaient en traduisant directement de l'anglais en arabe et vice versa.

J'ai recueilli tous les entretiens sur un enregistreur vocal numérique, soit plus de quatre-vingt-six heures d'entretiens au total, une heure et dix minutes en moyenne par participant. Mon équipe et moi consacrons en outre au moins une heure et demie par participant pour nous présenter, avoir quelques échanges informels, les rassurer et répondre à leurs questions, et interagir socialement avec les autres membres de leur famille. J'ai aussi pris note de mes observations supplémentaires pendant ces visites (observation participante¹¹), sur l'environnement physique et social des patients par exemple. Pour déterminer le profil socioéconomique des participants (voir les détails en annexe) j'ai soumis à chacun un bref questionnaire socioéconomique à la fin de l'entretien.

Nous avons été reçus avec une généreuse hospitalité lors de nos visites à domicile. Après les premiers mots de bienvenue et les salutations de toute la famille, nous étions invités au salon, généralement la première pièce de la maison ou de l'appartement, meublée de nattes et de coussins, où les visiteurs prennent place. En Jordanie on nous servait

11. L'observation participante est une méthode clé en anthropologie qui permet au chercheur de mieux cerner les phénomènes étudiés à travers l'expérience directe et l'observation (Ritchie et Lewis, 2003).

souvent du thé ou du café à la mode syrienne. Il est arrivé qu'après l'entretien on nous apporte une collation traditionnelle (pain, huile d'olive, olives, fromage, aubergines farcies et pâtisseries). Les participants irakiens nous invitaient souvent à rester pour l'*iftar*, le repas du soir qui rompt le jeûne en période de Ramadan. Dans la province d'Al-Anbar, conformément au code vestimentaire en vigueur, je portais le *hijab* (un foulard sur la tête), et ce fut très apprécié, surtout quand je précisais que je n'étais pas musulmane.

Souvent, des membres de la famille (conjoint, parents ou enfants) assistaient à l'entretien ou entraient dans la pièce pendant son déroulement. Par souci de confidentialité, nous confirmions auprès des participants que cela ne les dérangeait pas, et ils répondaient généralement quelque chose comme : « Après tout ce que nous avons traversé ensemble, il n'y a pas de secrets entre nous. » Les membres de la famille présents étaient souvent ceux qui s'occupaient du patient, l'aidaient, et ils ajoutaient à son récit des informations importantes qui sinon nous auraient échappé, car les participants étaient souvent inconscients juste après leur blessure. Les aidants nous renseignaient sur les changements de comportement constatés chez les participants au fil du temps. Des proches accompagnaient aussi les participants venus nous rencontrer dans les locaux de MSF.

Je craignais que les entretiens, en réveillant des souvenirs liés à la guerre, ne provoquent une souffrance émotionnelle chez les participants. Avant de commencer je les rassurais en leur expliquant qu'ils n'étaient en aucun cas obligés de répondre à mes questions ni de me confier des détails qui les gênaient. Je mobilisais toute ma sensibilité pour observer leurs réactions à mes questions. Si je détectais le moindre signe de détresse, je leur demandais s'ils souhaitaient continuer. Quand on évoquait la guerre et les circonstances dans lesquelles ils avaient été blessés, mes questions n'avaient jamais directement trait aux événements mais restaient ouvertes, par exemple : « Et puis ? Que s'est-il passé ensuite ? » Cette stratégie permettait aux participants de rester maîtres de leur récit et de livrer seulement les détails qu'ils voulaient bien se rappeler et partager.

Certains participants déclaraient très clairement que mes questions ne les « dérangeaient pas » mais qu'ils ne voulaient pas se « remémorer les événements traumatisants associés ». Je respectais cela et j'orientais alors mes questions différemment. D'autres en revanche tenaient



Ill. 3. Un patient chez lui. Les hommes de la famille entourent leur proche blessé.



Ill. 4. L'enquêtrice en entretien. La chercheuse s'asseyait généralement en face du participant et recueillait les échanges sur un enregistreur vocal numérique.

à décrire en termes crus la violence qu'ils avaient subie. Certains m'ont montré des vidéos tournées pendant l'épisode qui avait provoqué leurs blessures. Je me demande encore si ces images servaient à illustrer le destin du participant – « Voilà ce qui m'est arrivé » –, ou s'il s'agissait de me rendre témoin de leur calvaire, qui allait au-delà de leur propre corps pour inclure ceux qui avaient été tués sous leurs yeux.

Étonnamment, même si nombre de participants manifestaient encore une forte détresse émotionnelle pendant l'entretien, beaucoup se dirent reconnaissants que « quelqu'un ait pris le temps de les écouter » et semblaient de meilleure humeur à la fin de la visite. Leur enthousiasme transparaissait dans certains de leurs commentaires, par exemple : « Je suis heureux que vous soyez venue chez moi pour me poser des questions. Si vous voulez m'interroger tous les jours, je suis partant » (RSP9, syrien, sexe masculin¹²). Ou ces mots d'un autre participant, ancien prisonnier politique : « Je suis désolé de vous avoir ennuyée avec mon histoire alors que vous n'avez rien à faire de ces informations. Je voulais juste vous raconter mon histoire ; franchement, je ne sais pas pourquoi [*sourires*] » (RSP46, irakien, M).

Analyse des entretiens

Après avoir terminé les entretiens, nous avons préparé les enregistrements audio pour les analyser. J'ai utilisé la méthode de l'analyse thématique (Ritchie et Lewis, 2003), en procédant comme suit : mes assistants ont d'abord transcrit des heures d'enregistrements sonores en documents Word. Une fois la transcription effectuée, j'ai lu tous les textes et j'ai développé un système de codage avec le logiciel MAXQDA. Après l'encodage de toutes les transcriptions, nous avons organisé des segments de données en tableaux (matrices) et nous les avons étudiés afin d'identifier des schémas (ou des thèmes selon l'approche de l'analyse thématique).

En analysant les données tirées des entretiens avec le personnel hospitalier, j'ai noté toutes les similarités ou les différences dans les opinions des participants venant de différents services ou de régions géographiques différentes. Dans l'analyse des entretiens avec les

12. Après chaque citation extraite d'un entretien avec un patient, une parenthèse indique la nationalité de l'interviewé et son sexe, abrégé par « M » pour les hommes et « F » pour les femmes.

patients, j'ai établi des comparaisons entre des participants vivant avec des infirmités similaires mais dans des contextes différents. J'ai comparé par exemple des Syriens réfugiés en Jordanie avec des habitants d'Irak et/ou la situation des participants de sexe masculin et de sexe féminin. Chaque thème était décrit en détail et éclairé par le verbatim des participants. J'ai analysé sous Excel les informations recueillies grâce au questionnaire pour déterminer le statut socio-économique moyen des participants (voir en annexe).

Processus visant à garantir la bonne qualité des données

N'ayant qu'une seule chance d'enregistrer chaque entretien, je devais être sûre de la bonne qualité des données recueillies. Cela nécessitait une traduction et une transcription précises, et comme ces deux processus étaient effectués par des assistants de recherche, j'ai veillé à bien choisir ces derniers. J'ai soigneusement étudié la formation en recherche, la maîtrise de l'arabe et de l'anglais, et les expériences précédentes sur des terrains humanitaires de chaque candidat. Le processus de sélection comportait des épreuves écrites de traduction et de transcription. Il s'agissait d'évaluer l'aptitude des candidats à traduire à l'écrit comme à l'oral, et à transcrire des enregistrements sur un ordinateur. On leur a d'abord donné des textes en anglais et en arabe à traduire (une page dans chaque langue), puis on a comparé leur travail avec celui d'un traducteur professionnel afin d'évaluer l'exactitude de leur traduction et leur gestion du temps.

Pour l'interprétation, nous avons donné aux candidats de courts passages de textes écrits (en anglais et en arabe) à traduire oralement en arabe ou en anglais. Quand ils interprétaient vers l'arabe, une troisième personne me retraduisait en anglais ce qu'ils disaient. Nous comparions ensuite le résultat au texte écrit original. Nous avons testé la qualité des transcriptions en demandant aux candidats de transcrire les enregistrements audio de deux courts dialogues en anglais, en leur donnant des instructions. Nous avons évalué et noté l'exactitude des transcriptions (combien de mots/phrases manquaient, tout changement dans le sens des mots) et la gestion du temps.

Avec les interprètes finalement sélectionnés, j'ai organisé et animé un atelier de formation complémentaire de deux jours qui portait sur les recommandations précises en matière de comportement pendant

le travail de terrain, les aspects éthiques liés à l'étude, et les principes de la recherche qualitative, avec explications, vidéos et documents écrits à l'appui.

Avant de commencer le travail de terrain et d'interroger les patients, nous avons testé à l'hôpital un guide d'entretien et un questionnaire socioéconomique auprès de patients volontaires. Cette étape a permis aux assistants de recherche de s'exercer à interpréter les échanges lors d'un entretien, et de repérer s'ils avaient des difficultés à comprendre certains mots employés par les volontaires syriens. Si c'était le cas, nous vérifions le sens de ce mot auprès d'un membre du personnel de nationalité syrienne (nous avons procédé de même pour tous les entretiens). Les volontaires nous ont donné leur retour sur la clarté des questions et leur ordre. Nous avons révisé le guide d'entretien en conséquence, en intégrant les améliorations suggérées.

Quand un assistant de recherche commençait à transcrire les entretiens, je comparais au hasard des passages de la transcription avec l'enregistrement audio. Si je constatais une différence, nous discutons pour en comprendre l'origine et voir comment éviter cette erreur à l'avenir. J'ai répété ce processus de vérification jusqu'à ce que nous obtenions des transcriptions de bonne qualité. Pour garantir une qualité de traduction homogène et vérifier encore les traductions sur le terrain, quelques entretiens ont été traduits par un interprète qui n'était pas intervenu lors de ces entretiens.

L'ensemble de ce projet de recherche a reçu le feu vert des comités d'éthique du Comité de protection des personnes Sud-Ouest et outremer III (Bordeaux, France), et de l'hôpital Al Mowasah à Amman.

En mettant en place ces processus rigoureux, j'ai pu collecter, documenter et analyser un trésor d'informations qui dépeignent la vie de victimes de guerre et celle de leurs soignants. Nous allons maintenant poursuivre cette exploration de la vie quotidienne au cœur de l'hôpital de MSF et des liens affectifs uniques qui s'y nouent entre les êtres.

Au cœur de l'hôpital de Médecins sans frontières

Dans ce chapitre, nous allons suivre les patients et le personnel dans leur routine quotidienne à l'hôpital de MSF et découvrir ainsi la nature si particulière de la vie au RSP d'Amman. Nous observerons les relations qui se nouent entre les patients et leurs soignants, et nous conclurons en relayant le point de vue des employés sur leurs patients à travers leurs perceptions largement partagées. Nous verrons finalement qu'à maints égards ces perceptions entrent en conflit avec « l'approche centrée sur le patient » qui a motivé cette étude et que MSF cherche à mettre en place.

La vie quotidienne à l'hôpital

L'hôpital Al Mowasah est un impressionnant bâtiment de cinq étages, situé dans un quartier commerçant et populaire d'Amman appelé Marka. L'ouverture automatique des portes en verre coulissantes révèle une première surprise : ici nulle trace de l'effervescence typique des services d'urgences¹, l'hôpital semble étonnamment silencieux. Aux premières heures du matin notamment, la sensation de calme est palpable ; on croise seulement de rares patients qui traversent le hall

1. Même si l'hôpital dispose d'une salle d'urgences équipée comme le veut la loi en Jordanie, il est rare que l'hôpital Al Mowasah prenne en charge des urgences.



Ill. 5. L'entrée de l'hôpital qui abrite le RSP.

de l'hôpital sur des béquilles ou en fauteuil roulant, deux ou trois employés prenant leur café dans une cafétéria pratiquement vide, ou quelques infirmiers qui bavardent dans un couloir.

À mesure que la journée avance, l'atmosphère devient un peu plus animée. On peut voir des petits groupes de patients assis dehors dans la cour, qui discutent et jouent à des jeux de société. Des enfants pourchassent des chats et s'amuse dans l'aire de jeux sous le regard attentif de femmes assises sur les bancs. Rien ne vient troubler la sérénité ambiante. Quand l'après-midi est tranquille les employés passent leur temps dans leur bureau, tandis que les patients se détendent dans les espaces extérieurs.

La vie des patients et du personnel semble obéir à une paisible routine : tournées des médecins le matin, séances de kinésithérapie, patients sur des brancards qui entrent et sortent de la salle d'opération, consultations externes, activités du service psychosocial, et moments passés à la cafétéria à l'heure du déjeuner. Il arrive que cette vie bien réglée soit perturbée par l'arrivée de nouveaux patients, la visite de journalistes, de bénévoles ou de représentants de MSF. Parfois aussi, un petit conflit entre patients, la célébration d'une fête religieuse ou

une fête organisée pour le départ d'un patient viennent apporter un peu d'animation dans ces journées habituellement tranquilles.

Autre surprise, le monde des salariés de l'hôpital et celui des patients se rencontrent dans des interactions informelles mutuelles. C'était particulièrement patent à la cafétéria de l'hôpital, un riche terrain d'observation. La cafétéria est un vaste espace ouvert en rez-de-chaussée avec des tables et des chaises colorées ; elle offre une zone de détente aux patients comme aux employés, qui s'y croisent fréquemment. Pour rendre l'endroit encore plus accueillant, le gérant de la cafétéria connaît les préférences de chacun et leur sert leur café sans attendre la commande. Les patients et leurs aidants se joignent souvent à la table où sont assis des membres du personnel, et ils engagent des conversations informelles.

Durant mon enquête, les patients s'aventuraient quelquefois au premier étage où se situaient mon bureau et les salles d'opération. Ils venaient parler à un membre du personnel, l'infirmière chargée des soins contre la douleur ou l'infirmière surveillante, dont le bureau se trouvait à côté du mien. Certains patients venaient juste saluer toute personne dont la porte était entrouverte. Les enfants ne tardaient pas



Ill. 6. Un patient assis sur le lit de sa chambre d'hôpital.



Ill. 7. La cour de l'hôpital est équipée d'une aire de jeux pour les enfants.

à considérer l'hôpital comme leur domaine, leur maison, et malgré les règles qui l'interdisaient, tout le monde avait l'air plus joyeux quand ils faisaient la tournée des bureaux, s'emparaient des stylos, faisaient des dessins, bavardaient ou jouaient au foot dans les couloirs de l'hôpital. Il m'arrivait d'être conviée à ces rencontres informelles de deux mondes quand des patients m'approchaient pour discuter ou m'offrir un bonbon, quand une patiente m'accueillait en m'embrassant sur les joues, ou que des enfants m'invitaient à jouer avec eux. Les patients ne portent pas la tenue d'hôpital habituelle mais les vêtements qu'ils ont apportés ou trouvés parmi les dons à l'hôpital. Certains sont si à l'aise et sûrs d'eux dans cet environnement hospitalier que je devais leur demander s'ils faisaient partie du personnel ou s'ils étaient des patients.

On trouve une annexe de l'hôpital à l'hôtel Karamana, où sont logés les patients qui séjournent au RSP pendant de longues périodes. Tout un étage de l'hôtel est réservé en permanence pour les patients de MSF, qu'une navette minibus de l'organisation emmène suivre leur traitement

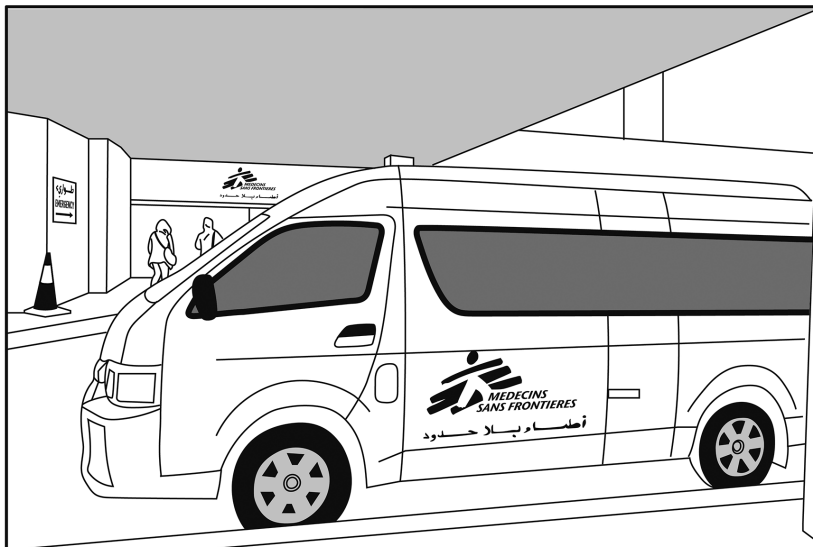


Ill. 8. L'intérieur de l'hôtel. L'endroi de l'hôtel où les patients attendent d'être emmenés au bloc opératoire.

à l'hôpital. La vie à l'hôtel semble encore moins institutionnalisée qu'à l'hôpital. Un jour ordinaire, des patients se reposent dans les salons communs en regardant la télévision, d'autres vont faire des emplettes sur les marchés voisins, d'autres font leurs prières dans le grand espace aménagé entre les couloirs de l'hôtel, d'autres encore préparent le repas dans la cuisine commune. Comme à l'hôpital, l'impression générale de vie au ralenti et de quiétude est palpable chez les résidents, pour qui l'hôtel est une seconde maison.

Des relations uniques entre les patients et leurs soignants

L'atmosphère qui règne à l'intérieur de l'hôpital se caractérise également par la relation unique qui se noue entre les employés et les patients. Cette dynamique n'était pas évidente à première vue, mais avec le temps, au fil de mes observations et des entretiens, le personnel hospitalier s'est peu à peu livré sur ces interactions très particulières. Voyons de quoi il retourne.



Ill. 9. Un minibus de MSF transporte les patients entre l'hôpital et l'hôtel.

Comme nous l'avons constaté, l'ambiance entre le personnel de l'hôpital et les patients est informelle et amicale. Ainsi, il n'est pas rare de voir des patients converser avec des chirurgiens en dehors de la salle de consultation, à la cafétéria ou dans les couloirs de l'hôpital. Les patients parlent des chirurgiens en les appelant « docteur », suivi du prénom du praticien. Selon la personnalité du chirurgien, la relation est plus ou moins proche et informelle. Les chirurgiens les plus extravertis plaisaient souvent avec les patients, leur serraient la main, leur tapaient sur l'épaule ou embrassaient les enfants sur le front. Les patients semblaient en général à l'aise et détendus avec ces chirurgiens lors des tournées du matin, et je n'ai noté aucune réticence à s'adresser directement à eux. Les chirurgiens plus réservés passaient moins de temps à interagir avec les patients, avec moins d'échanges verbaux et moins de gestes dans la communication ; mais les patients les plus confiants et extravertis parvenaient à obtenir l'attention du chirurgien quel que soit le style de communication de ce dernier. Les relations se caractérisaient donc par tout un jeu d'interactions entre des personnalités très diverses des deux côtés.

La relation entre le personnel infirmier et les patients semblait encore plus détendue, légère et teintée d'humour. Les infirmiers appelaient les patients par leur prénom, et recevaient des doléances moqueuses sur la cuisine de l'hôpital dès leur entrée dans une chambre ; les patients leur confiaient leur souhait de sortir bientôt, ou leurs inquiétudes à propos de leur famille, etc. Il arrivait que la frontière entre patient et infirmier s'efface, avec apparemment le consentement des deux parties. J'ai vu pendant la visite chirurgicale une infirmière lancer par jeu un rouleau de gaze sur un jeune patient irakien, en riant ; une autre, à qui une patiente demandait si elle pouvait essayer sa blouse de travail, accéda sans réticence à sa requête.

En évoquant leurs relations avec les patients, les employés de l'hôpital les décrivaient généralement comme « uniques », et nombre de participants à l'enquête, même ceux des services non médicaux comme les membres de l'administration ou du service logistique, parlaient des patients comme d'une « famille » ou d'« amis ». Le personnel infirmier en particulier dépeignait avec affection ses relations avec les patients. « Oui, nous [les infirmiers] développons des liens très personnels [avec les patients] – je crois que c'est parce qu'ils en ont besoin », commentait une infirmière (P10, infirmière, F²). Une de ses collègues se montrait tout aussi directe quant à la dimension personnelle de son métier : « Au-delà de la relation professionnelle, c'est une relation fraternelle » (P11, infirmière, F). Le personnel administratif n'était pas en reste : « La relation entre nous n'est pas la relation habituelle entre un salarié de l'hôpital et un patient : c'est plus comme des amis et de la famille » (P58, administration et gestion, M).

Certains patients reçoivent encore plus d'attention que d'autres, et le personnel infirmier en particulier peut beaucoup s'attacher à eux. J'en ai vu un exemple quand l'un des patients pédiatriques, un petit garçon plein de vie, a quitté l'hôpital. Un expatrié m'a décrit en ces termes le caractère du garçon : « Il avait quelque chose de très particulier, que beaucoup de gens trouvaient magnétique. Du coup tout le monde l'adorait, moi y compris. C'était vraiment un gamin très

2. Après chaque citation extraite d'un entretien avec un membre du personnel MSF, une parenthèse indique la fonction de l'interviewé et son sexe (abrégé par « M » pour les hommes et « F » pour les femmes), sauf si le faible nombre de participants dans une fonction donnée rend la précision susceptible de compromettre l'anonymat de la personne citée.

spécial » (P41, administration et gestion, M). Le jour de son départ, la tristesse était prégnante dans le couloir de l'hôpital. Un infirmier surveillant, qui m'a confié lui aussi son émotion, essayait de remotiver le personnel. Il m'a raconté cet épisode :

Quand il [*il cite le nom du patient*] est parti, tout le monde pleurait, même si au final sa sortie n'est pas définitive [il va revenir à l'hôpital]. Je sortais d'une réunion au troisième étage [pour apaiser les collègues] parce qu'ils disaient que c'était lui qui animait le troisième étage, parce qu'il était si vivant, il allait partout [interagissait avec tout le monde]. À ce moment-là j'ai vu des infirmières pleurer et je leur ai dit : « D'accord, allez en salle de consultation. On a deux nouvelles admissions aujourd'hui... » Deux enfants irakiens... Deux sœurs. En fauteuil roulant... Et je leur ai dit : « Il faut tourner la page. Il [*il cite le nom du patient*] n'est plus là... » Je leur ai dit : « Dans une semaine vous l'aurez oublié parce que vous aurez autre chose à faire [d'autres patients à soigner] ». (P76, infirmier, M)

Cet exemple du « garçon spécial » et du chagrin provoqué par son départ n'est qu'une des nombreuses histoires qui illustrent le yo-yo émotionnel quotidien dont l'hôpital est le théâtre. Beaucoup d'employés m'ont confié combien le départ des patients du RSP était difficile pour eux : « On pleure, on est triste et on s'inquiète pour eux. » Ils m'ont dit utiliser les réseaux sociaux pour rester en contact avec les patients, pendant parfois plusieurs années après leur sortie. Un chirurgien se sentait flatté que des années après leur opération des patients parlent encore de lui sur Facebook : « C'est sympa [de rester en contact]. Il y en a un [un patient] qui vient de poster un message sur Facebook où il dit "C'est le dixième anniversaire de ma blessure. Merci à tous les médecins qui ont sauvé ma jambe." Et il a cité mon nom » (P55, chirurgien, M).

Une telle proximité, inhabituelle dans un environnement hospitalier, n'était pas partagée par les kinésithérapeutes ni par la majorité des chirurgiens, selon leurs propres dires. À quelques exceptions près, ils insistaient en général sur la nécessité de garder une distance professionnelle, et contrairement à d'autres participants ils ne voyaient pas les patients comme une « famille » ni des « amis ». Par ailleurs la plupart des kinésithérapeutes ne pensaient pas que l'aide psychologique au patient relevait de leur responsabilité

professionnelle ni personnelle, alors que c'était assez fréquent chez les médecins et le personnel infirmier. Les kinésithérapeutes disaient orienter très souvent les patients vers l'équipe psychosociale : « On fait de notre mieux pour expliquer aux patients que ça s'arrête là... S'ils en veulent plus, on les adresse généralement aux conseillers du soutien psychosocial pour qu'ils nous aident à faire passer le message : "N'attendez pas davantage de nous" » (P37, kinésithérapeute, F). Cette tendance à confier les patients à l'équipe psychosociale semblait aider les kinésithérapeutes à conserver leurs distances, ce qui n'est pas surprenant étant donné que leurs interactions quotidiennes avec les patients étaient plus longues et plus propices aux échanges que celles d'autres employés.

En parlant avec les chirurgiens, j'ai découvert une grande diversité d'opinions concernant le niveau d'informations, surtout de nature personnelle, qu'ils voulaient recueillir auprès de leurs patients. Certains préféraient ne connaître que l'essentiel (le type de blessure et le traitement précédent), alors que d'autres cherchaient à en savoir plus sur les circonstances de la blessure – un participant déclarait même s'enquérir du détail de la situation sociale des patients. Tous invoquaient la qualité de leur prise en charge clinique pour justifier leur position. Ceux qui ne voulaient pas en savoir trop disaient que cela les empêchait de céder à l'émotion, et que « les émotions risquaient de brouiller [leur] décision clinique ». À l'inverse, les rares qui voulaient en apprendre davantage sur la situation des patients expliquaient que cela les aidait à mieux les prendre en charge et les soutenir sur le plan clinique et personnel, et que cela faisait partie de leur devoir professionnel.

Les expatriés non originaires du Moyen-Orient déclaraient avoir des interactions limitées avec les patients faute de parler arabe : « J'ai beaucoup de difficultés à communiquer avec les patients. D'abord je n'ai pas beaucoup d'échanges avec eux parce qu'en tant que personnel d'encadrement, je ne travaille pas directement au contact des patients. Et même si je veux communiquer avec eux, c'est très difficile à cause de la langue [la barrière linguistique] » (P32, expatrié, M). À de rares exceptions près, personne dans ce groupe ne parlait de relations personnelles avec les patients. Mais beaucoup disaient apprécier les petits gestes quotidiens partagés avec les patients : se saluer, fumer ensemble devant l'hôpital, jouer à l'occasion avec des enfants. La

plupart des expatriés interrogés exprimaient le souhait d'interagir davantage, et ils soulignaient aussi que, malgré des occasions limitées, leur sentiment de responsabilité et leur motivation se nourrissaient de l'observation quotidienne des patients.

Empathie

Ce qui apparaissait clairement dans la vie quotidienne de l'hôpital, c'était la grande empathie dont faisait preuve le personnel dans ses interactions avec les patients. Par exemple, des infirmières rassuraient gentiment le père d'un enfant pris de douleurs, des chauffeurs jouaient au foot avec des enfants devant l'hôpital, ou un chirurgien s'inquiétait de la situation familiale d'un patient. Il y avait des moments dans l'hôpital où tout le monde était bouleversé par la souffrance manifeste de tel ou tel patient. Je me rappelle un jour où un enfant venait d'être opéré et plusieurs employés, dont les infirmiers, les assistants chirurgiens et le chirurgien lui-même, me racontèrent cette histoire avec des larmes dans les yeux. Le chirurgien décrit l'épisode en ces termes :

Il [le patient] a quatre ans. Je l'ai opéré il y a environ deux mois. Il a perdu toute sa famille dans un bombardement en Syrie, et [aujourd'hui] il n'a plus que son oncle [pour s'occuper de lui]. Il est arrivé ici [à l'hôpital MSF] avec une blessure au bras, une fracture du radius au niveau de l'avant-bras. Et il présentait une perte osseuse [raccourcissement de l'os]. Alors je l'ai opéré, mais quand... [il hésite] Au moment de... Quand on l'a préparé pour la chirurgie, il s'est mis à hurler devant les portes de la salle d'opération parce qu'il... il ne voulait pas y entrer... [Le participant a l'air très ému et des larmes lui montent aux yeux.] Il refusait d'y aller parce qu'il voulait son père et sa mère avec lui! Alors on a laissé son oncle l'accompagner au bloc. Quand l'opération a été terminée on lui a dit [à l'oncle] : « Bon, il faut aussi que vous veniez en salle de réveil, parce que quand le patient est sorti de l'anesthésie il s'est mis à crier: "Je veux ma maman! Je veux mon papa!" » C'était un peu... [il hésite] J'avais envie de pleurer parce que c'était vraiment bouleversant [de voir ça]. C'est très triste. Et comme je vous le disais, c'est un très jeune enfant, il ne comprend pas ce qui lui arrive. Ce sont ses premiers pas dans l'existence, sa vie [ne fait que commencer] et il porte déjà tout ce poids [de souffrance émotionnelle]. (P66, chirurgien, M)

Il n'était pas rare de voir le personnel hospitalier profondément remué. Au cours des entretiens, beaucoup d'employés pleuraient en évoquant les drames personnels des patients, « l'injustice de leur situation » et les « difficultés qu'ils rencontre[raient] dans leur vie future ». Quand ils parlaient des enfants hospitalisés notamment, les participants étaient prompts à s'émouvoir de la malchance qui les avait frappés. Un chirurgien a commenté : « Un enfant accompagné de son père passe au mauvais endroit au mauvais moment, quand une explosion se produit. S'ils étaient passés là quelques minutes plus tard ou plus tôt, ils n'auraient pas eu cet accident... Et cet accident va changer leur vie à jamais. Quel malheur ! » (P63, chirurgien, M). L'une des femmes de ménage a aussi exprimé le sentiment d'injustice particulier que l'on éprouve face à des enfants victimes de la guerre : « Beaucoup [de patients] sont des enfants et ça vous brise le cœur, parce qu'ils ne sont coupables de rien, ils n'ont aucune appartenance politique ou autre qui puisse expliquer ce qui leur arrive » (P72, femme de ménage, F).

Le prix d'un environnement propice à la guérison

Les employés de l'hôpital convenaient que « ce n'est pas un hôpital ordinaire : c'est un lieu où l'on guérit les blessures physiques et émotionnelles ». Beaucoup exprimaient le vœu d'aider à réduire non seulement la souffrance physique des patients, mais aussi leur détresse psychologique. Cependant ces tentatives d'« absorber la douleur des patients » laissaient une marque indélébile sur le personnel de MSF.

La lourdeur des histoires des patients, même si celles-ci n'étaient pas racontées, était palpable au sein de l'hôpital. Tous les jours des employés se plaignaient d'un manque d'énergie et d'un « stress » liés à leur environnement de travail. Ils disaient combien le fait de travailler avec ces patients particuliers avait des conséquences sur leur vie personnelle. Ils ressentaient comme un risque quotidien la perspective de « tomber sur un cas qui [allait] encore [les] bouleverser ». L'un des médecins m'a raconté : « Depuis peu j'ai un problème, je pensais que maintenant je serais désensibilisé et blindé contre les mauvaises nouvelles ou les mauvais pronostics... Mais je viens de découvrir le cas d'un patient arrivé la semaine dernière [et qui m'a secoué], tout à coup ça [la détresse émotionnelle] vous happe même si vous avez déjà vu un million de cas. Ça revient, ça vous tombe dessus, et ça vous affecte » (P91, médecin, M).

Dans les contacts journaliers avec les patients, l'impact visuel de membres et de visages déformés provoque encore d'autres émotions. Je me souviens de mes premiers jours dans l'hôpital, quand j'avais presque la nausée à cause de la charge émotionnelle déclenchée par la vue des corps humains abîmés. À mesure que je rencontrais et observais des patients blessés pendant les tournées médicales, il m'est devenu plus facile de rester « neutre » dans mes émotions comme dans mes actes. Mais un jour une patiente, dont le visage était couvert de grosses cicatrices de brûlures qui lui étiraient les lèvres et un œil sur un côté, entra dans mon bureau et me prit par surprise, car je me tenais dos à la porte et ne l'avais pas entendue. Elle a doucement tapoté mon épaule pour attirer mon attention et me poser une question. Lorsque j'ai tourné la tête, je me suis sentie submergée d'émotions et je suis sûre que l'espace de quelques secondes elle a lu le choc sur mon visage. J'étais très gênée à l'idée de l'avoir blessée. Je lui ai donné l'information qu'elle cherchait, mais un profond sentiment de culpabilité et de tristesse m'a accompagnée toute la journée. Comme je l'indiquais, au fil du temps passé à l'hôpital mes émotions et mes réactions sont progressivement revenues à un état plus neutre, mais je ne suis jamais restée indifférente devant un patient souffrant de handicaps sévères et visibles, ni à la vue d'un enfant infirme. Les employés, même ceux qui travaillaient depuis des années avec MSF, disaient devoir lutter avec ce ressenti. L'une des infirmières m'a confié ses difficultés : « Par exemple un gosse de cinq ans complètement défiguré, le visage brûlé, il n'a plus de nez, plus d'yeux. Je crois que c'est la chose la plus difficile [à gérer dans mon travail] » (P16, infirmière, F).

La tristesse, le chagrin, la souffrance, l'inquiétude, la culpabilité et la dépression constituaient les émotions les plus fréquemment rapportées dans le cadre des interactions avec les patients, et ces sentiments présentaient une forte corrélation avec la gravité de la blessure du patient et le degré de connaissance de son histoire. Les employés nouveaux chez MSF, et ceux qui se souvenaient bien de leurs débuts, avouaient à quel point leur adaptation à l'environnement de travail au RSP avait été éprouvante sur le plan émotionnel. Se trouver confronté pour la première fois à des cas de difformités physiques et de blessures atroces, et entendre les récits des patients, était assimilé à « des scènes tirées d'un film d'horreur » :

Pour être honnête, quand j'ai commencé à travailler ici, le premier mois a été un calvaire. Parce que je n'avais jamais vu directement [de tels cas]. On peut peut-être voir [quelque chose comme ça] dans un film d'horreur à la télé, mais là c'est une histoire vraie [que vous raconte le patient]. Ce n'est pas la même chose, franchement. Et le premier mois j'étais vraiment sous le choc. [Après que] vous entendez les récits des patients [ce qu'ils ont traversé], il faut trouver le moyen de se remettre daplomb. (P57, conseiller psychosocial, M)

Un participant du service administratif se rappelait comment ses premières impressions à hôpital lui arrachaient des larmes : « Le premier mois, les deux premières semaines, je rentrais chez moi en pleurant » (P58, personnel administratif, M). La perte d'appétit également était souvent mentionnée : « Énormément [j'étais affectée] ! Je n'ai pas mangé [correctement] pendant deux mois. Et j'ai perdu huit kilos parce que c'est la première fois que je travaille dans un endroit comme ça en lien avec les guerres et les blessés. Je n'arrêtais pas de pleurer, surtout pour les enfants. J'ai carrément perdu huit kilos ! » (P72, femme de ménage, F). Les participants des deux sexes, médicaux comme non médicaux, décrivaient le choc, les pleurs, la perte d'appétit, la perte de poids, les cauchemars, la tristesse, et disaient qu'après le travail ils se repassaient dans la tête les histoires des patients. Certains mentionnaient qu'au début ils « ne pouvaient pas imaginer continuer ce travail » à cause du choc qu'ils avaient éprouvé les premiers jours. En grande majorité, ils expliquaient qu'au bout de quelques semaines ou mois ils étaient parvenus à « s'adapter » ou à « s'habituer » à « mieux gérer leurs émotions », et qu'ils avaient appris à « débrancher » après la journée de travail.

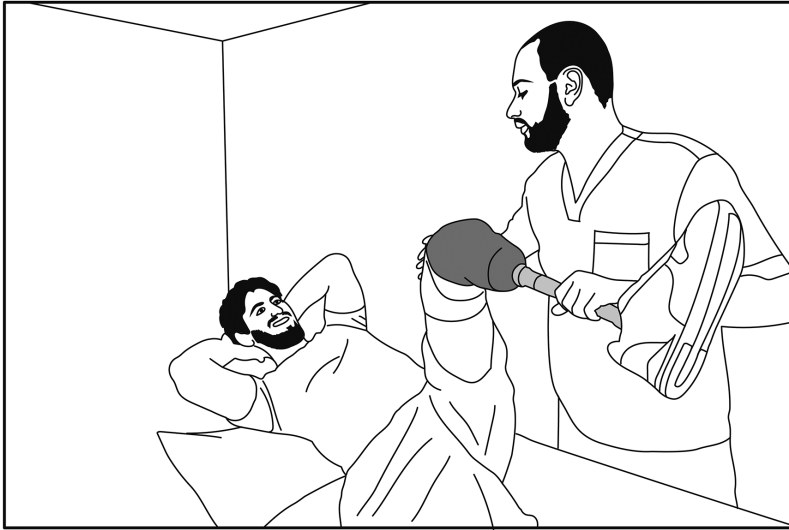
Les membres de l'administration, de l'encadrement et des services hospitaliers (chauffeurs, logisticiens) affirmaient être affectés émotionnellement par la situation au moins aussi souvent que le personnel soignant. Une employée du service administratif l'exprime clairement :

Certains exemples [cas], oui [m'affectent]. Je me souviens, j'étais très heureuse dans ma vie, j'avais toujours le sourire... Quelquefois [depuis peu], ma mère et mes proches me disent : « Tu as l'air triste, pourquoi ? » C'est l'accumulation de tous ces moments tristes. [Au début,] je ne sentais pas que tout ça s'accumulait en moi. Mais les années passant, je trouve que ça affecte tous les employés de MSF. (P6, employée administrative, F)

Les kinésithérapeutes décrivaient un même sentiment d'abattement en évoquant l'impact émotionnel de leur travail. Ainsi, une kinésithérapeute racontait : « Toujours les trucs psychologiques [liés à mon travail] ça me déchire [sensation d'avoir mal] ; ça me déchire vraiment. Par exemple, c'est très simple [à expliquer]. Il nous arrive de tomber en dépression » (P35, kinésithérapeute, F). Un autre kiné semblait tout aussi découragé : « Parfois, vraiment, j'envisage de changer de boulot. Surtout quand on n'a pas affaire à un seul cas mais beaucoup [comme ça], et qu'on ne voit pas d'effet véritable [de notre travail sur eux] ou [qu'ils sont] bloqués [dans le parcours thérapeutique]. Quelquefois je me dis qu'il est temps de changer de travail, franchement » (P29, kinésithérapeute, M).

La souffrance engendrée par cet impact émotionnel chez les membres de l'équipe chirurgicale du RSP était alarmante. Les chirurgiens utilisaient généralement le terme « stress » pour décrire leurs émotions. L'un d'eux expliquait ainsi l'origine de ce stress : « Le stress. Le stress est toujours présent, surtout avec les cas qu'on traite. Ce qu'il y a de plus décevant c'est d'entrer au bloc pour opérer [et en sortir] sans résultats. Sans bons résultats » (P88, chirurgien, M). Un autre partageait cet avis : « Parce que même quand l'opération est terminée, on est stressé, on a besoin de savoir : “Est-ce que j'ai fait ce qu'il y avait de mieux pour le patient ? Est-ce que c'est bien ? Cette résection que j'ai faite a-t-elle pu léser le nerf ? Est-ce que j'ai compromis la réparation musculaire [d'une opération] précédente ?” Tout ça est vraiment stressant pour nous, les chirurgiens » (P66, chirurgien, M).

Ce qu'ils décrivaient à travers le mot « stress » recouvrait des sentiments écrasants : anxiété, dépression, émotions refoulées, frustration, colère, sans compter les nuits passées à s'inquiéter de l'issue d'une opération ou les dilemmes éthiques autour d'un acte chirurgical (« Est-ce que j'ai fait ce qu'il fallait ? » « Est-ce que j'en ai fait assez ? »). L'effet de ces émotions était décrit comme dévastateur : « L'impact, d'abord, c'est la dépression, [je parle de] moi. À cause de la gravité des cas. Quelquefois, je vois des femmes, d'âge moyen, ou des petits gamins avec une amputation ou autre. Comment supporter ça ? » (P87, chirurgien, M). Un autre chirurgien ne cachait pas que sa vie familiale en était affectée : « C'est une souffrance. Une vraie souffrance. Bien sûr ça déteint sur moi, et même sur ma famille. Ma femme n'arrête pas de me demander : “Pourquoi tu es en colère ? Tout le temps !” Je ne



Ill. 10. Une séance de kinésithérapie.

Les patients suivent souvent des séances quotidiennes de kinésithérapie.

sais pas [quoi répondre] » (P87, chirurgien, M). À une seule exception près, tous les chirurgiens interrogés reconnaissaient que la nature de leur travail au sein du RSP pesait sur leur vie personnelle et familiale.

Mes interactions avec les chirurgiens ont confirmé ce qu'ils décrivaient pendant les entretiens. J'ai pu quelquefois leur parler avant ou après une opération difficile. Un jour, par exemple, un chirurgien montrait des signes visibles de stress – les yeux creusés, une expression inquiète sur le visage. Il me dit qu'après des heures de recherches, il n'avait trouvé aucun article dans la littérature qui conforte ses décisions médicales pour l'opération compliquée prévue le lendemain. Il me confia son inquiétude quant aux résultats de la chirurgie, d'autant que le patient était une victime de tortures, avec une histoire familiale tragique. Ce qu'il exprimait entre les lignes, c'était l'énorme pression qui pesait sur lui, et à quel point il se sentait seul et non soutenu dans ce moment difficile. De temps en temps, des chirurgiens disaient regretter leur choix de profession et, en plaisantant, affirmaient qu'ils choisiraient un métier « sans rapport avec la médecine » si c'était à refaire.

Le travail des chirurgiens à l'hôpital est singulièrement exigeant sur le plan émotionnel et intellectuel. Avec des cas chirurgicaux aussi compliqués, il n'existe souvent pas de protocoles bien établis à suivre. Certains spécialistes en chirurgie plastique et maxillo-faciale sont le seul expert dans leur équipe, ils n'ont personne à consulter pour éclairer leurs décisions ou essayer de résoudre un problème épineux. Il n'est donc pas surprenant que les participants décrivent un sentiment de responsabilité écrasante. S'occuper de victimes de guerre, surtout si ces victimes viennent du même pays que le chirurgien (ou que tout autre employé), ajoute encore à la souffrance émotionnelle.

L'expérience de la guerre partagée par les patients et le personnel MSF

Il arrivait souvent que spontanément les employés irakiens, yéménites et syriens, sans être questionnés sur le sujet, partagent leurs expériences personnelles de la guerre – encore un rappel de la dimension émotionnelle complexe du travail au RSP. Ces récits s'accompagnaient presque toujours de tics nerveux, d'expressions faciales trahissant le stress, et ils étaient souvent suivis de longs silences, ou bien les participants s'excusaient d'avoir évoqué « des détails aussi terribles ». Il était clair que leur travail à l'hôpital leur rappelait au quotidien les épreuves vécues dans leur pays d'origine.

Un membre de l'équipe chirurgicale a évoqué la pression terrible qu'il avait ressentie lorsqu'il travaillait en Irak pendant la guerre. Tous décrivaient ces événements comme « une rupture dans leur vie », comme des moments « impossibles à oublier » et « difficiles à gérer », qui leur « revenaient en flash-back ». Un chirurgien a expliqué cette impression d'être dépassé : « Je devais m'occuper de tout, y compris donner une couverture au patient, faire les pansements, même l'analgésie, tout. C'est pour ça que c'était tellement stressant ! Et [j'avais la responsabilité de] tous ces gens [les patients] ! J'étais le seul chirurgien [spécialisé] pour 2 millions de personnes. C'était tellement stressant... Je travaillais tous les jours et j'étais de garde tous les jours. Même le vendredi, le samedi – tous les jours » (P61, chirurgien, M).

D'après les participants, plusieurs facteurs rendent le travail en temps de guerre particulièrement éprouvant. D'abord le niveau de responsabilité que les médecins et les chirurgiens endossent pour les décisions

médicales et pour toutes questions liées à ces décisions – des questions qui peuvent se poser des années après l'opération. Deuxièmement, la pression considérable que l'on ressent quand on est face à un grand nombre de personnes grièvement blessées, qu'on est limité par des ressources insuffisantes et qu'on est sur le pont vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Enfin, les chirurgiens décrivent leur travail dans des circonstances de risque personnel extrême avec des hôpitaux attaqués, des fusils pointés sur eux, et des travailleurs de santé systématiquement ciblés. Ces événements traumatisants restent imprimés dans l'esprit des participants, les émotions qui leur sont associées sont encore très présentes et non résolues.

De surcroît, le fait de s'inquiéter tous les jours pour ceux qui restent sous les bombes dans leur pays d'origine, l'imprévisibilité des événements et la colère de se dire « mon pays a été détruit » sont aussi une cause de souffrance. Les employés qui n'arrivaient pas à joindre leur famille et leurs amis après avoir entendu parler de nouvelles attaques ayant fait des victimes semblaient complètement bouleversés. Les membres du personnel venant de pays en proie à la guerre sont plus fortement dépendants de MSF que d'autres. Retourner à des conditions de travail insupportables chez eux n'est pas une option, et en raison d'obligations administratives et légales, MSF constitue l'une des rares sinon la seule possibilité d'emploi en Jordanie. Si certains ont pu faire venir leur famille à Amman, beaucoup ont laissé derrière eux des proches qui continuent à être exposés aux conditions de guerre et dépendent d'eux pour un soutien financier. Leur position vulnérable, combinée au stress lié au travail, entraîne un sentiment d'instabilité personnelle et familiale qui rend leur existence extrêmement difficile.

En résumé, les employés de l'hôpital de MSF étaient clairement motivés pour offrir aux patients un environnement propice à leur guérison, même au prix de leur propre souffrance émotionnelle. Leur empressément à absorber la souffrance des patients et à leur apporter un soutien était manifeste. Mais leur capacité à gérer leurs émotions, surtout en l'absence d'un soutien professionnel interne, était fragile. Les plus affectés étaient le personnel infirmier, les chirurgiens, ceux qui venaient de pays en guerre, et les nouvelles recrues. En décrivant leurs crises émotionnelles, les employés appelaient au secours et demandaient davantage d'aide psychologique, un soutien qu'ils jugeaient crucial pour leur bien-être personnel et professionnel.

Les attentes des patients sont-elles irréalistes ?

Le stress exprimé en particulier par les chirurgiens était également associé à un sentiment de responsabilité envers les patients. Curieusement, et en plus de la pression permanente liée aux décisions médicales, certains chirurgiens disaient se sentir responsables de la vie des patients au-delà du périmètre des soins médicaux. Ils parlaient ainsi d'essayer de « donner aux patients une nouvelle vie », de « reconstruire leur vie d'avant » ou de « les ramener à leur vie normale ». Cet objectif semblait trop ambitieux, étant donné que la guerre et les blessures subies avaient radicalement changé l'environnement social et physique des patients. La « vie d'avant » avait disparu pour toujours, et les propres attentes des chirurgiens quant à ce qui était réalisable s'avéraient irréalistes.

Au fil de nos conversations j'ai découvert quelque chose d'intéressant : mes participants ne semblaient pas avoir conscience des dynamiques qui les affectaient et ils projetaient leurs « attentes irréalistes » sur les patients. Les participants, notamment les chirurgiens et les kinésithérapeutes, semblaient stressés en parlant des « fortes attentes des patients ». Cette attitude me poussa à creuser la question. Chirurgiens et kinésithérapeutes décrivaient les attentes des patients comme démesurées par rapport à ce qu'ils pouvaient leur apporter, et ils soutenaient que même parler de « les prendre en charge n'était pas honnête ». Les patients s'attendaient à un « retour à la normale », à récupérer « à 100 % » ou à « courir un marathon après le traitement ». Quelques kinésithérapeutes reconnaissaient que ce décalage quant aux résultats possibles causait des conflits entre eux et certains patients. Ils expliquaient combien il était difficile de « faire en sorte que le patient s'accepte inconditionnellement » et combien ils s'efforçaient de « ramener les patients à une vision réaliste » et à « accepter [leur] vision des choses même si elle ne correspond[ait] pas à [celle des patients] ». L'un des kinés commentait : « Au début j'avais d'énormes conflits avec eux [les patients] à cause de leurs attentes. Mais aujourd'hui, quand ils obtiennent des résultats tout en comprenant bien leurs limites, je [me] dis : "Je suis vraiment content de ce que j'apporte à mon patient" » (P36, kinésithérapeute, M). Quand je leur demandais ce qu'ils faisaient s'ils rencontraient une résistance de la part du patient, les kinés expliquaient que le plus souvent ils orientaient ces patients vers l'équipe psychosociale, qui peut travailler à « abaisser leurs attentes ».

Les membres de l'équipe chirurgicale, de leur côté, se montraient plus préoccupés par les dilemmes quotidiens qu'ils vivaient. Les incertitudes entourant les procédures chirurgicales, les doutes sur la capacité d'un patient à accepter ces incertitudes, ainsi que l'imprévisibilité du résultat final du traitement, tendaient à créer des difficultés de communication avec les patients, et de l'inquiétude chez les médecins quant à leur capacité à répondre aux attentes des patients. Quelques chirurgiens nous ont dit que leur expérience antérieure les aidait à parvenir à une entente avec les patients dans ces circonstances difficiles.

Quelques chirurgiens, cependant, étaient convaincus que les patients avaient le « droit à l'espoir » et ils expliquaient que « sans leur promettre l'impossible », ils étaient prêts à nourrir cet espoir. L'un d'eux a précisé : « Ils [les patients] gardent toujours espoir et c'est leur droit. Si j'étais à leur place, c'est sûr [je serais pareil] » (P63, chirurgien, M). Un autre a expliqué avec douceur son combat pour entretenir l'espoir des patients tout en s'efforçant d'être transparent sur la procédure chirurgicale :

Personnellement je ne mens pas à mes patients, même aux enfants. Je leur explique tout. Je crois, [à] mon avis, c'est bien. Le patient doit tout savoir sur son état... Alors j'explique la situation plusieurs fois. Tous [les patients] pleurent dans mon bureau quand je leur expose la situation [quand je leur dis la vérité]. Mais je leur promets que je ferai de mon mieux pour les aider autant que possible... En même temps, je leur donne de l'espoir. Et vous voyez, en fonction du cas, on peut envisager un transfert de nerf [procédure chirurgicale], ou réexaminer le nerf [pour voir ce qui peut être fait]. Si on peut faire quelque chose [comme ça], ça leur redonne espoir. Mais en même temps, je ne peux pas leur promettre [l'impossible]. Quand le temps a passé pour réparer un nerf [endommagé], il peut être trop tard. Je ne peux pas leur promettre [l'impossible] ! Il faut que je sois franc avec le patient. Je lui dis : « On a une complication. Alors on va gérer cette complication. On ne va pas traiter le fond du problème. » C'est le genre de conflit que je vis, et que le patient vit avec moi. (P87, chirurgien, M)

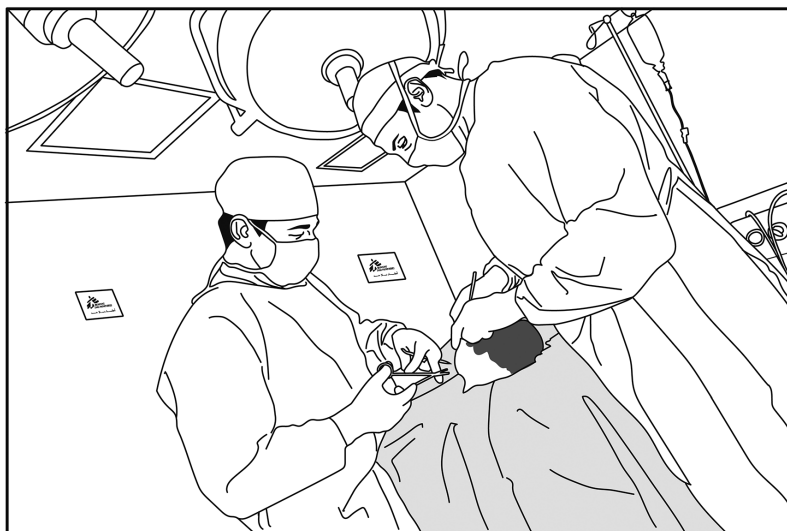
Malgré ce que ces témoignages laissent entendre, ce ne sont pas les décisions chirurgicales à prendre ni les attentes des patients par rapport au traitement qui préoccupent le plus ces participants. Ce qui semble être la plus grande cause de stress chez les kinésithérapeutes et les chirurgiens, c'est lorsque les patients expriment leur chagrin pour ce

qu'ils ont perdu et leur espoir de voir les choses « revenir à la normale, de pratiquer de nouveau leur sport favori, de se remettre à courir ». La peur de les décevoir semble être la principale source de malaise chez les participants, puisque les espoirs des patients ne pourront pas être satisfaits. En somme, c'est un dialogue de sourds.

Les membres du personnel se trouvent dans une position ambivalente entre, d'un côté, le désir de réparer ce qui a été détruit par la guerre et, de l'autre, les sentiments de culpabilité et d'impuissance qui s'emparent d'eux en constatant que la guerre a irrémédiablement privé leurs patients de leur dignité et de leur avenir. La gestion des émotions qui accompagnent cette prise de conscience est coûteuse sur le plan psychique, d'autant plus que bon nombre de kinésithérapeutes et de chirurgiens sont convaincus que « céder aux émotions » ne serait « pas professionnel ». Ils pensent que cela affecterait négativement leur travail avec les patients si cette lutte intérieure était révélée.

Cette tendance à se protéger de ses émotions est commune dans le milieu médical. La littérature décrit cette crainte de laisser paraître les fortes émotions que peut susciter le dialogue patient/médecin et appelle ce phénomène « la phobie de la boîte de Pandore » (Hardee et Platt, 2010 ; Cushman, 2014). Ce phénomène se définit comme un « désir d'éviter les fortes émotions, notamment la peur, la colère ou la tristesse », la tristesse étant l'émotion attendue dans le cadre du RSP. La « phobie de la boîte de Pandore » fait donc obstacle à une communication empathique avec les patients, qui semble représenter une menace potentielle au sein du RSP.

De surcroît, au moment où j'écrivais ces lignes, le RSP n'offrait qu'un nombre limité d'interventions chirurgicales et de traitements associés. Il est important de reconnaître que le RSP ne peut pas complètement répondre aux attentes des patients, non seulement parce qu'elles sont trop « fortes et irréalistes », mais aussi parce que le programme ne propose pas tout l'éventail de l'expertise chirurgicale/médicale. Ainsi, au RSP on ne peut pas recourir à des procédures considérées comme cosmétiques dans le traitement des brûlures, ni remplacer une articulation par une prothèse, sauf pour les hanches. Donner aux patients davantage d'informations sur les procédures qui pourraient les aider mais qui ne sont pas à ce jour pratiquées au RSP pourrait faire baisser les tensions qui accompagnent ce « décalage dans les attentes ». Dans la communication avec les patients, l'incertitude autour des procédures



Ill. 11. Au bloc opératoire. Un chirurgien et un assistant chirurgien en train d'opérer.

médicales et thérapeutiques doit être expliquée, sans aucun doute. Pour cela il est essentiel d'avoir confiance dans la capacité des patients à gérer ces incertitudes – en se rappelant que l'incertitude fait partie intégrante de tout contexte de guerre. Et par ailleurs, le fait de prendre en compte les espoirs des patients pourrait apporter un peu de soulagement à ces derniers ainsi qu'au personnel.

En outre, il est important de reconnaître que le séjour d'un patient à Amman ne se conclut pas toujours par une intervention chirurgicale, et encore moins par un succès. Parfois « la blessure est irréparable ou ne nécessite pas d'intervention chirurgicale », ou bien le patient est « en dehors des critères du programme » ou ne remplit pas les « critères pour l'anesthésie ». Il y a aussi des raisons administratives, comme des problèmes de visas et de passeports, qui peuvent entraver l'obtention de soins. Ou encore les patients eux-mêmes peuvent refuser le traitement. Entre 2013 et 2016, sur 2 902 cas acceptés au RSP, 454 (15,6 %) ont décidé d'arrêter le traitement avant la fin ou n'ont reçu aucun traitement³.

3. Communication personnelle de Gilles Brabant en juin 2018 d'après l'analyse de la base de données des patients.

Un patient âgé de vingt ans, par exemple, a quitté l'hôpital pour rentrer au Yémen. Il refusait de signer le plan de traitement, expliquant au personnel qu'il était « venu pour améliorer l'esthétique de sa main », mais qu'on lui avait dit qu'« ils allaient enlever l'os du poignet ». Sa main avait l'air relativement normale, mais son poignet était légèrement tordu et n'était plus aligné avec la main. Il ajoutait qu'on lui avait expliqué qu'« il fallait retirer l'os pour améliorer la mobilité de la main ». Il a regardé sa main et a observé : « Ma main est déjà mobile. » Interrogé sur les informations qu'on lui avait données sur la procédure chirurgicale avant son départ pour Amman, il a confirmé : « ils m'ont parlé de l'ablation de l'os » mais, a-t-il ajouté, « je n'étais pas assez concentré pendant la séance d'information en groupe ». Il a précisé que lors de cette séance au Yémen il s'« inquiétai[t] pour son voyage et pour [sa] famille ». Il a conclu : « Je suis vraiment désolé pour tout le dérangement, et je remercie MSF pour tout ce qu'ils ont fait pour moi. Mais peut-être que quelqu'un d'autre a plus besoin de cette chirurgie que moi. » C'était un cas intéressant, et je me suis demandé s'il avait été déçu que l'on ne tienne pas compte de son souhait bien qu'il l'ait clairement exprimé.

Le regard du personnel hospitalier sur les patients

Les patients perçus comme des victimes passives

J'ai observé une tendance à percevoir les patients essentiellement comme des victimes privées d'autonomie et des outils émotionnels nécessaires pour faire face à leur situation. Cette tendance est d'abord apparue dans les entretiens en réponse à ma question : « Quel est le premier mot qui vous vient à l'esprit et que vous associez aux patients au RSP ? » « Victimes » était le terme le plus souvent cité, suivi par « personnes dans le besoin », « cas humanitaires » et « souffrance ». Les mots « résilience », « force », « courage » ou « ambition » n'étaient mentionnés que par une poignée de participants pour décrire leurs patients. C'était surprenant étant donné que le personnel de l'hôpital voit les patients commencer une kinésithérapie exigeante au lendemain de leur opération, ou marcher après avoir été amenés à l'hôpital sur un fauteuil roulant, ou recevoir de terribles nouvelles de chez eux mais rester concentrés sur le programme à l'hôpital. Tout cela n'évoque pas des postures de victimes.

Dans les entretiens, une phrase revenait souvent à propos des patients : « On les soutient émotionnellement parce qu'ils en ont besoin. » L'attitude majoritaire consistait à considérer les patients comme des bénéficiaires d'aide passifs, dépendants de MSF et du personnel hospitalier, et dépourvus de ressources émotionnelles propres pour faire face. En réalité, les patients développaient leurs propres stratégies de résilience quelle que soit la difficulté de leur situation.

Parfois, une fausse empathie permettait de dissimuler une attitude condescendante et d'imposer une discipline institutionnelle. Ainsi plusieurs infirmiers disaient qu'ils apprenaient à connaître la personnalité d'un patient puis qu'ils adaptaient en conséquence leur manière de s'adresser à eux. Cette tactique pouvait viser à répondre aux besoins du patient, mais il s'agissait aussi de satisfaire à la nécessité institutionnelle d'obliger les patients à respecter les règles, par exemple dans les zones non-fumeurs. Les patients qui ne suivaient pas les règles étaient souvent qualifiés de « fauteurs de troubles », l'idée prévalente étant qu'ils auraient dû s'y plier sans objecter. « Celui-là, quel enquiquineur ; il n'arrête pas de poser des questions » – ce commentaire revenait souvent chez les employés à propos d'un patient ou d'un accompagnant particulier. Un kinésithérapeute m'a même avoué « éviter » certains « patients non coopératifs » ; il justifiait son attitude en disant qu'ils « véhiculent une énergie négative, parce que ce sont des victimes de guerre ». Il a expliqué :

Il m'arrive d'essayer d'éviter [précisément] ce patient parce que, vous savez, on travaille avec des victimes de guerre. Et nous sommes entourés d'énergie négative, vous voyez. Il faut trouver le positif, l'énergie positive [autour de soi]. Ce patient non coopératif est un patient très négatif. Si on côtoie beaucoup ce [genre de] patient, au bout d'un moment... À la fin de la journée on est déprimé et on ne se sent pas [motivé]... Comme je dois tenir encore cinq ans [à ce poste], j'essaye de rester loin de ce patient. (P29, kinésithérapeute, M)

Cette « non-coopération », comme l'appelle ce kinésithérapeute, peut simplement être liée au fait que le patient n'est pas d'accord avec le plan thérapeutique, un conflit dont font état de nombreux kinés.

L'idée que les patients constituent une menace à l'ordre social au sein de l'hôpital s'ils abandonnent leur « position passive » et deviennent plus « actifs » est apparue clairement lorsque le directeur de l'établissement,

quelques membres de l'administration et moi avons essayé de créer un comité de patients. Composé de représentants des patients, ce mécanisme servirait d'organe de communication entre les patients et l'encadrement de l'hôpital, permettant aux premiers d'exprimer leurs problèmes et de signaler de potentiels abus. J'ai organisé des groupes de discussion pour en parler avec les patients et recueillir leurs suggestions sur l'organisation de ce comité. Les patients posèrent d'emblée qu'ils étaient les mieux placés pour choisir leurs représentants. Lorsque j'en fis part aux membres de la direction, l'un d'eux réagit très vivement et demanda si notre but était d'« essayer de lancer un nouveau Printemps arabe dans l'hôpital ». D'autres membres du personnel étaient également réticents à cette idée et tentèrent d'imposer l'idée qu'il leur revenait de sélectionner des porte-parole parmi les patients, parce que, disaient-ils, « on les connaît, alors on pourrait choisir ceux qui rempliront le mieux ce rôle ».

Donc, d'un côté l'association prédominante « patient = victime » déclenchait l'empathie chez les employés. D'un autre côté, elle entraînait des comportements condescendants et autoritaires envers les patients. L'un des objectifs de mon étude était de soutenir les efforts du RSP pour progresser dans les soins centrés sur le patient. Mais le regard que portaient les employés sur les patients ne laissait pas entrevoir la possibilité pour ces derniers d'être impliqués dans les décisions concernant leur propre santé.

Les enfants : patients parfaits, parfaites victimes

En maints aspects, les enfants font figure de patients parfaits : innocents, résilients, motivés, ils progressent bien dans leur guérison physique. Leur présence dans l'hôpital apportait assurément une belle énergie et de l'animation. Les enfants approchaient souvent les employés pour un câlin spontané, un brin de causerie, le besoin d'être réconforté ou une invitation à jouer. Bien que les règles l'interdisent, il n'était pas rare de les croiser dans les bureaux ; ils empruntaient des crayons ou demandaient qu'on leur imprime des images pour faire des coloriages. Beaucoup d'enfants s'approprient l'environnement hospitalier et se déplacent avec confiance entre les chambres, les couloirs de l'hôpital, la cafétéria et la cour de jeux. Une expatriée m'a raconté avec quelle facilité elle nouait des relations avec les enfants de l'hôpital :

[De tous les patients] j'interagis surtout avec les enfants. Bien sûr, c'est toujours plus facile [d'établir des relations] avec les enfants. Certains vous regardent parce que vous êtes occidentale, ou parce que vous êtes une femme. Ils vous fixent comme si vous étiez une sorte de lion, une star, ou quelque chose [d'inhabituel] comme ça. Alors bien sûr c'est plus facile [de rompre la glace], parce qu'ils viennent volontiers vers vous, ils sourient. C'est très facile. (P98, personnel d'encadrement, F)

Les employés de tous les services avouaient tous avoir un faible pour les enfants hospitalisés. Même ceux qui tenaient à garder une distance professionnelle reconnaissaient une implication personnelle dans leurs interactions avec les enfants. Sans surprise, les employés comparaient souvent les patients de pédiatrie avec leurs propres enfants du même âge ou du même sexe en soulignant : « nous sommes des parents en même temps que des travailleurs médicaux » (participants des deux sexes employés dans l'administration et la gestion, les services et la logistique, et les départements chirurgicaux). « Il y a cette histoire d'une petite de deux ans à l'hôpital. Quand je suis revenue de mon congé maternité, elle avait un an et demi. Mon fils avait le même âge, alors à chaque fois que je la voyais je me mettais à pleurer. Elle avait subi une amputation », se souvenait une kinésithérapeute (P38, kinésithérapeute, F).

Cette projection se combine à l'image des enfants « victimes innocentes de la politique », qui « n'en sont qu'au début de leur vie », et « inconscients des difficultés que leur réserve l'avenir ». Les enfants brûlés et amputés, notamment, provoquent de fortes réactions émotionnelles. Ainsi, les patients pédiatriques bénéficient de nombreuses interactions sociales avec le personnel, et de prime abord il semble que les enfants et leurs besoins affectifs soient le centre d'attention de tous.

Mais en observant les procédures médicales au RSP, j'ai compris que le tableau n'était pas aussi idyllique. Un jour j'étais présente dans la salle d'opération quand un jeune garçon a été amené sur un chariot par un employé. L'enfant hurlait de panique. En l'absence d'un membre de sa famille pour le rassurer, le personnel faisait de son mieux pour le calmer, en vain ; les pleurs ne cessèrent qu'après l'anesthésie. Une autre fois j'observais une petite fille déjà allongée sur la table d'opération ; manifestement effrayée elle cherchait à s'écarter des infirmières qui essayaient de la rassurer en disant : « Ça va aller. On va te faire une piqûre et tu vas t'endormir. » Il ne venait à l'esprit de personne que ce

n'était peut-être pas la chose la plus rassurante à dire à une enfant sur le point de subir une opération chirurgicale.

J'ai été témoin une troisième fois de cette même incapacité à préparer l'enfant à ce qui allait se passer. C'était lors d'une consultation externe dans le service ambulatoire. Un garçon d'une dizaine d'années était là avec son grand-père. L'enfant était pétrifié, le corps tout raide, il évitait le contact visuel et ne répondait pas aux questions. Les employés présents essayaient de lui expliquer la procédure, mais il repoussait toute personne qui le touchait. La persuasion ayant échoué, les employés ont perdu patience et trois d'entre eux se sont emparés de lui, l'ont maintenu de force sur la table d'examen, et ont effectué l'acte chirurgical mineur prévu. Il criait fort et essayait de se défendre. Son grand-père, qui était présent, était incapable d'intervenir ou de rassurer l'enfant, que ce soit avant ou après l'intervention. Le garçon finit par être étiqueté comme « non coopératif ». Plus tard, l'équipe psychosociale m'expliqua qu'il présentait des signes de trauma à son arrivée à l'hôpital, mais les personnes qui avaient réalisé l'intervention m'ont confirmé qu'on ne leur avait rien dit et qu'elles n'étaient pas au courant de cette histoire.

La plupart du temps, ce sont les pères seuls qui amènent l'enfant à l'hôpital, et souvent les hommes sont mal informés sur ce que le programme attend d'eux. Rares sont les enfants accompagnés par leur mère. La capacité des pères à répondre aux besoins physiques et émotionnels de leur progéniture est très variable. Même si le personnel infirmier tente de compenser le manque d'implication de certains pères, il est évident que quelques enfants reçoivent très peu de soutien. Ceux qui sont délaissés par leur accompagnant et ne sont pas correctement pris en main par le personnel médical pendant les interventions voient leurs besoins psychosociaux fondamentaux négligés. Le fait d'arriver au RSP avec un traumatisme psychologique sous-jacent puis de subir une procédure médicale très stressante les expose à un risque élevé de développer d'autres symptômes psychologiques (pour des exemples de traumatisme post-chirurgical chez des patients pédiatriques, voir McGarry *et al.*, 2014 ; Papakostas *et al.*, 2003 ; Lerwick 2013 ; Solter, 2007).

Les enfants hospitalisés semblent être les parfaites « victimes ». D'un côté les employés invoquent leur cas pour décrire les pires injustices de la guerre. Et de l'autre, ils prouvent qu'au cœur même d'une institution

médicale, on peut continuer à traiter de façon insensible et injuste des enfants traumatisés par la guerre. Ce n'était pas le manque de motivation qui empêchait le personnel hospitalier de faire particulièrement attention aux enfants, mais plutôt l'absence de compétences nécessaires pour assurer leur préparation émotionnelle et les soutenir tout au long de l'épreuve qu'est un parcours médical et chirurgical⁴.

Perceptions négatives sur les patients yéménites

Je voulais ensuite savoir dans quelle mesure la nationalité du personnel et des patients jouait un rôle dans les perceptions de l'autre et les interactions. Si bon nombre d'employés reconnaissaient des similitudes entre tous les patients – ils étaient arabes, musulmans et affectés par la guerre –, il existait toutefois des préjugés sur les différentes nationalités représentées à l'hôpital. Les perceptions les plus neutres venaient du personnel expatrié qui n'était pas originaire du Moyen-Orient – « nous n'échangeons pas assez avec les patients pour vraiment voir des différences » – et de l'équipe chirurgicale – « on ne remarque aucune différence en salle d'op. ». Mais les employés d'autres services ne montraient aucune réticence à décrire les différences « évidentes » qu'ils notaient entre les patients irakiens, yéménites et syriens.

De plus, ce trait de la culture hospitalière consistant à stéréotyper les patients en fonction de leur nationalité se transmet aux nouveaux employés. L'une des kinésithérapeutes récemment recrutée m'a confié que pendant son intégration à l'hôpital, les collègues de son équipe décrivaient les patients irakiens, yéménites et syriens en termes stéréotypés. Cela semblait être une constante dans l'hôpital de MSF à Amman. Voyons maintenant en quoi consistent ces perceptions et ces stéréotypes.

Une grande majorité des participants décrivaient les patients irakiens en termes positifs et avec une certaine admiration. Les employés de tous les services les disaient « plus cultivés que les autres », « d'une grande capacité intellectuelle », « intelligents », et, de manière générale, « connectés au monde ». Un infirmier commentait ainsi : « La différence [avec les autres patients] c'est que le patient irakien comprend

4. Il y a quelques décennies, le manque de compétences dans la prise en charge des patients pédiatriques était courant dans les hôpitaux du monde entier.

facilement ce qu'on lui dit ; son niveau intellectuel est plus large et plus complet que celui des Yéménites » (P6, infirmier, M). Cette conviction s'étendait à l'idée d'un patient possédant des connaissances cliniques ; les départements médical, paramédical et chirurgical, notamment, soulignaient que les patients irakiens connaissaient et comprenaient leur dossier clinique « en détail » et qu'ils avaient généralement « une meilleure éducation en santé ». L'une des infirmières en était fermement convaincue : « Même sur des sujets médicaux et chirurgicaux, les Irakiens s'enquèrent régulièrement de leur cas, et ils ne sont pas d'accord, et ils discutent avec les médecins. Ils posent toujours des questions sur les résultats d'examens, sur les radiographies, ils sont plus informés. Beaucoup plus conscients. Ce sont des gens éduqués, bien éduqués » (P9, infirmière, F).

Ces attentes plus éclairées des patients étaient attribuées à des différences en termes de connaissances médicales. Les patients irakiens étaient souvent décrits comme « exigeants » parce qu'ils demandaient des informations, des explications et des discussions avec le personnel médical. Selon un chirurgien : « Les Irakiens, je peux le dire, sont plus à même de comprendre la situation clinique. Ils sont plus méfiants parce qu'ils lisent beaucoup sur tous les sujets » (P55, chirurgien, M). Quelques participants les disaient autoritaires : « Ils vous donnent l'impression que vous êtes leur employé. » Malgré cela, le département médical les décrivait en général comme étant « de commerce facile », et dans l'ensemble respectueux des règles de l'hôpital.

Les employés de tous les services à l'exception du département de chirurgie qualifiaient aussi communément les Irakiens de « charismatiques » et « fiers » (de leur culture, leur pays, leur cuisine ou leur mode de vie). « Globalement, les Irakiens sont auréolés de leur propre prestige... Ils ont leur orgueil. Ils aiment qu'on les traite avec respect et élégance » (P30, kinésithérapeute, M). Parfois cette même attitude était décrite comme une tendance à « se la jouer ». « Les Irakiens sont fiers d'eux-mêmes et aiment frimer, mais ils savent quand même ouvrir leur cœur aux autres » (P27, fonction support, M). Des participants jordaniens les décrivaient même comme « plus avancés » et dotés d'une « plus grande culture » que les Jordaniens : « ils nous disent qu'ils ont une meilleure gastronomie, de meilleurs vêtements et que la nature est plus belle chez eux. Ils nous donnent toujours l'impression qu'ils viennent d'un bien meilleur pays que le nôtre » (P9, infirmière, F).

Autre commentaire récurrent, la tendance à traiter les Irakiens avec davantage de « respect, plus poliment, avec plus de classe et de prudence ». Un participant a même précisé qu'aller acheter des vêtements avec des enfants irakiens n'était pas la même expérience qu'avec des enfants yéménites, car ils étaient « difficiles » et « il leur fallait plus de temps pour choisir leurs vêtements ».

Le département médical complimentait les patients irakiens pour leur « bonne hygiène », leur tendance à « prendre un bain quotidien, changer souvent de vêtements et se parfumer [contrairement à d'autres] ». Un trait moins souvent mentionné, mais noté par les départements médical, paramédical et chirurgical, était que les Irakiens étaient « plus forts que les autres », tant sur le plan physique (« grands, costauds ») que du point de vue émotionnel (« n'expriment pas leurs sentiments, ne pleurent pas, capables d'affronter les difficultés, courageux »). Les éloges revenaient aussi sur leur ouverture d'esprit, leur « comportement moderne », leur nature accueillante et amicale : « Les Irakiens sont bien connus pour être extrêmement accueillants, généreux et gentils... Je dirais sans hésiter que l'Irakien est charismatique, généreux et bienveillant » (P41, expatrié, M).

Quand vint le tour des patients yéménites, les opinions exprimées étaient bien moins favorables. Dans l'environnement hospitalier, de nombreux patients yéménites se distinguaient visuellement en raison de leur habillement (certains portent le pagne traditionnel autour de la taille) et/ou du fait de leur apparence physique (ils sont plus sombres de peau, plus petits, et d'ossature plus frêle). J'ai souvent observé des petits groupes de Yéménites passer du temps ensemble, à bavarder ou à fumer dans la cour de l'hôpital. Il m'arrivait de les rencontrer dans un restaurant yéménite du quartier, où j'allais souvent déjeuner avec mes collègues. J'ai pu interagir plus formellement avec des patients yéménites quand j'ai organisé un groupe de discussion sur l'aménagement d'un espace récréatif de plein air. Des patients représentant différentes nationalités participaient aux séances, et à plusieurs occasions j'ai été frappée par le fait que les patients yéménites semblaient timides et acquiesçaient sans la moindre opposition à ce que proposait le reste du groupe.

Avant même de commencer les entretiens structurés, j'entendais régulièrement des remarques négatives et désapprobatrices à propos des patients yéménites. Les entretiens n'ont fait que confirmer l'étendue

et la nature de ces commentaires négatifs. Les Yéménites étaient généralement décrits comme un groupe à part, avec peu (voire rien) en commun avec les patients irakiens ou syriens : « Les Yéménites sont négligents côté hygiène, et avec les rendez-vous. Quand on leur donne un rendez-vous ou une date de consultation, ils l'oublient, et aussi ils sont plus paresseux. C'est la différence avec les autres (Irakiens et Syriens) » (P4, infirmier, M). Les perceptions les plus récurrentes portaient sur leur « hygiène douteuse », leur « côté grossier » et leur « faible niveau d'éducation » supposés. En général les employés disaient aussi avoir « du mal à comprendre leur langue et leur façon de parler ». Les employés de presque tous les départements – paramédical, médical, support et chirurgie – associaient de « mauvaises pratiques d'hygiène » aux patients yéménites. « Ils n'ont pas l'habitude de se doucher tous les jours, de changer de vêtements, de se coiffer régulièrement. » Un infirmier affirma que les patients yéménites ne savaient pas se servir d'un peigne : « Pour ce qui est de l'hygiène, ils ne prennent pas une douche tous les jours. Certains patients yéménites ne connaissent pas le peigne [ne savent pas ce qu'est qu'un peigne], ou ne savent pas s'en servir » (P6, infirmier, M). On disait d'eux qu'ils « sentaient la sueur » et n'étaient « pas habitués aux toilettes à l'occidentale ». La nécessité de « les forcer » à se laver tous les jours était mentionnée régulièrement par le département médical.

Les patients yéménites étaient décrits comme « non civilisés » parce qu'ils n'avaient « pas d'écoles, pas de rues, pas de technologie, pas d'électricité, pas de système de santé au Yémen ». Aucun participant ne faisait un lien avec la situation de guerre au Yémen et l'absence d'infrastructures publiques. Les Yéménites étaient aussi considérés comme « primitifs », « frustes » et « conservateurs ». Leur culture et leur façon de vivre étaient dépeintes comme très différentes de celles des sociétés irakienne, syrienne ou jordanienne. À cet égard, certains commentaires portaient sur le fait d'« obliger les fillettes à porter le hijab », de « se marier très jeune et au premier rendez-vous » et d'appliquer des règles plus sévères en matière de genre. Leur façon de manger (« ils mélangent tous les aliments et mangent avec les doigts ») et leur façon de parler (« ils parlent vite et fort ») étaient aussi considérées comme culturellement inférieures. Les propos récurrents les moins négatifs qualifiaient les patients yéménites de « paresseux », « pas assez ambitieux » par rapport à la kinésithérapie, « indociles »,

« malhonnêtes », « soupçonneux », « négligents avec eux-mêmes et leurs enfants », dépendants (« ce qui est dans leur nature ») au khat⁵ et « nerveux/agressifs ». Ces perceptions étaient exprimées en particulier par le département médical (infirmiers, médecins) et le département paramédical (kinés, éducateurs en santé, soignants professionnels, membres de l'équipe psychosociale).

Il semblait y avoir unanimité sur le fait que les patients yéménites étaient « peu éduqués », y compris en matière de santé, comme le relevaient tous les services de l'hôpital. Les participants attribuaient parfois à un faible niveau d'éducation le fait que les Yéménites étaient selon eux « têtus », « oublieux », « puérils », « manquant de logique » et « dotés d'un faible QI ». Ainsi un kinésithérapeute a déclaré : « Les patients non observants sont généralement ceux qui ont un faible QI, qui viennent d'un environnement très difficile. On a des patients du Yémen qui vivent dans les montagnes, ils n'ont pas de contact avec la civilisation, ils ne se soucient pas du lendemain » (P36, kinésithérapeute, M). Un infirmier n'a pas hésité à dire que les patients yéménites étaient particulièrement délicats à gérer parce qu'ils étaient « têtus » : « Les Yéménites sont durs, oui, ils ont la tête dure. Oui, ils sont vraiment têtus. Ce n'est pas facile de traiter avec eux » (P18, infirmier, M). Ces connotations négatives étaient exprimées autant par les hommes que par les femmes qui travaillaient dans les services médical et paramédical, et tout cela faisait que les Yéménites étaient perçus comme plus « difficiles » que d'autres patients. Ainsi les employés parlaient de la nécessité de « leur répéter les choses plusieurs fois », ils disaient que « traiter avec eux pren[ait] plus longtemps qu'avec les autres » et qu'il « fallait leur rappeler les règles ».

Lorsque j'ai vérifié le niveau d'éducation des patients yéménites, la perception dominante du personnel de l'hôpital s'est révélée erronée. D'après la base de données contenant les dossiers médicaux électroniques des patients, où figure leur niveau d'éducation, sur 242 entrées entre avril 2017 et mars 2018, les patients yéménites étaient en moyenne plus éduqués, avec plus de 50 % dans le secondaire, que les patients syriens ou irakiens, dont plus de 50 % n'avaient reçu qu'un enseignement primaire. Le niveau d'éducation universitaire était comparable dans les trois groupes (Irakiens : 9 % ; Syriens : 8 % ;

5. Le khat est un arbuste dont les feuilles se mâchent et agissent comme un stimulant.

Yéménites : 8 %). Ces chiffres surprenants montrent que les membres du personnel hospitalier ne connaissaient presque rien des patients, alors même qu'ils les côtoyaient au quotidien, et qu'ils ne remettaient pas en question leurs perceptions négatives des patients yéménites.

Les descriptions les plus positives des patients yéménites portaient sur leur comportement et leurs manières : ils étaient dits « extrêmement reconnaissants », « purs », « doux », « gentils », « sociables », « respectueux », « honnêtes » ; ils avaient « un grand cœur » et « un bon sens de l'humour ». Ce type de commentaire venait le plus souvent des services d'administration-gestion et de chirurgie, et il était notable qu'aucun chirurgien ne parlait de la soi-disant mauvaise hygiène ni du faible QI supposé des Yéménites. Les participants de tous les départements autres que celui d'administration et gestion les voyaient comme « enclins à tout accepter, sans se plaindre » et comme « les plus reconnaissants et indulgents » de tous les groupes de patients.

Comme l'expliquaient les employés des services logistique, médical et paramédical, les difficultés de communication avec les patients yéménites étaient souvent imputables à la barrière linguistique. L'arabe du Yémen est un mélange de dialectes archaïques mâtiné d'arabe classique qui n'existe nulle part ailleurs dans le monde arabo-phonie. Il est très différent de l'arabe parlé en Syrie, en Jordanie ou en Irak. Les participants n'étaient jamais sûrs de bien comprendre les patients yéménites et vice versa. Ils disaient devoir faire appel aux accompagnants ou à d'autres patients yéménites pour traduire les propos du patient.

Un employé yéménite précisa que certains patients yéménites « ont honte de dire "Je ne sais pas" ou "Je ne comprends pas" ». Il nous expliqua qu'un patient yéménite « se sentira obligé de dire "oui" même s'il n'a pas compris, et il ne dira donc pas "Non, je n'ai pas compris" ». J'ai pu le constater en accompagnant une infirmière dans ses tâches quotidiennes. Elle s'occupait d'un patient yéménite et entreprit de lui expliquer le traitement antalgique qu'il prenait. À la fin de ses explications, le patient posa deux ou trois questions et la remercia pour ces clarifications. Il reconnut dans la foulée « n'avoir pas compris ce qu'on lui disait pendant la visite chirurgicale ». Quand j'ai demandé aux membres du personnel médical comment ils s'assuraient que les patients yéménites les comprenaient, un participant a répondu qu'il « le lis[ait] dans leurs yeux ». Ces témoignages indiquent une communication

compromise entre le personnel de l'hôpital et les patients yéménites, ce qui interroge sur la quantité d'informations médicales qui ne sont pas transmises ou sont mal comprises – d'autant que les patients yéménites répugnent à poser des questions et ne discutent pas les décisions de leurs soignants.

Au cours de mes observations, j'ai remarqué qu'on appelait toujours un employé yéménite comme médiateur dès qu'un malentendu se produisait entre les patients yéménites et d'autres membres du personnel. Chaque jour on demandait à cet employé de « parler au nom » des patients yéménites. Il leur « expliquait le plan de traitement et obtenait leur accord », réglait les différends, donnait des informations, réconfortait les patients dont un proche était décédé, ou essayait de convaincre d'autres employés de « croire ce que disaient les patients » s'ils avaient des doutes. Sans cet employé, les patients yéménites auraient été privés de voix.

Quand les participants parlaient des patients syriens, c'était sur un ton plus neutre, moins passionné que celui qu'ils employaient pour décrire les Yéménites et les Irakiens. Dans une certaine mesure, les employés voyaient beaucoup de similitudes entre les patients irakiens et syriens, mais les Irakiens tenaient quand même la meilleure place dans leur palmarès. Ils parlaient des Syriens avec moins de fascination, et c'était un échantillon plus restreint de services qui exprimaient des opinions positives. Pourtant les patients syriens étaient décrits comme « ouverts d'esprit » et « éduqués », surtout par rapport aux patients yéménites, et ils étaient vus généralement comme d'un abord facile en raison de leur proximité culturelle avec la Jordanie – de par l'arabe qu'ils parlaient, les habitudes culinaires et vestimentaires, les coutumes et la technologie. Les employés jordaniens notamment soulignaient leurs points communs avec les Syriens. Un membre de l'équipe psychosociale a observé par exemple: « La culture syrienne est la même qu'ici en Jordanie. La Syrie est voisine de la Jordanie, ce n'est pas loin d'ici à la Syrie. On peut y aller en voiture, ou en bus. C'est l'effet de la proximité [géographique] sur la [proximité de] la culture. Et ils savent s'adapter à toutes les cultures, les Syriens [contrairement à d'autres] » (P57, service psychosocial, M). Une infirmière les a comparés aux patients yéménites: « Je comprends tout ce qu'ils disent. Culturellement parlant, leurs manières de s'habiller et de traiter les autres sont très similaires aux nôtres. Ils sont plus proches de nous

les Jordaniens, plus que les Yéménites, bien plus proches » (P9, infirmière, F). Moins fréquemment, les Syriens étaient décrits en ces termes : « Ils s'adaptent facilement, ils acceptent leur blessure, ils suivent les recommandations médicales, c'est la communauté de patients la plus soudée, ils expriment plus facilement leur douleur, ils sont travailleurs, avancés sur le plan technologique et généralement sociables. »

Les services médical, paramédical et chirurgical avaient quelques préjugés négatifs envers les patients syriens, disant qu'ils étaient « exigeants », qu'ils demandaient, par exemple, « toujours des explications supplémentaires », surtout s'ils présentaient des complications chirurgicales. Quelques participants leur reprochaient aussi de « se plaindre beaucoup » et d'être « les moins satisfaits par le traitement ». D'autres participants des services paramédical et chirurgical mentionnaient que les patients syriens « ne sont pas honnêtes quand ils se plaignent d'un problème médical » – on les soupçonne de se servir de cette excuse pour prolonger leur séjour à l'hôpital.

Transformation du « moi » chez les patients

L'hôpital Al Mowasah est un melting-pot culturel. Les patients du même âge, toutes nationalités confondues, se regroupaient souvent pour fumer, discuter, jouer à des jeux de société ou se détendre dans la cour. Les patients yéménites semblaient passer plus de temps en compagnie de leurs compatriotes, mais c'est sur eux que l'effet du métissage culturel était le plus manifeste. Les jeunes gens qui portaient des tenues yéménites traditionnelles à leur arrivée à l'hôpital ne tardaient pas à les remplacer par un jean et un T-shirt. Ils arboraient aussi des coupes de cheveux plus audacieuses. On peut y voir un effort pour éviter les perceptions largement négatives attachées aux caractéristiques yéménites traditionnelles – en tout cas cette neutralisation progressive était patente.

La plupart des employés interrogés ne tarissaient pas d'éloges sur ce qui était vu comme une transformation culturelle. Les patients yéménites étaient décrits comme « ouverts à la nouveauté », « prêts à changer », et on disait que « tous finissent par s'adapter à la nouvelle culture ». Les participants soulignaient notamment la tendance louable qu'avaient les Yéménites à accepter « la culture irakienne » (« tous les enfants aiment danser les danses irakiennes, même les Yéménites », ou

« les patients yéménites se mettent à parler avec l'accent irakien », et les employés constataient avec satisfaction qu'avec le temps les patients yéménites « se modernisent » et « soignent leur style ». Selon un participant : « Ils deviennent vraiment sympas, ils apprennent à se servir d'ordinateurs portables, des réseaux sociaux, tout ça, et ils améliorent leur style vestimentaire, rien à voir avec leurs premiers jours à l'hôpital, quand ils étaient vraiment mal habillés. » Et ce participant d'ajouter : « On les aide sur le plan culturel et pour leur style » (P54, M). Une infirmière m'a raconté la manière dont elle intervenait quand elle voyait une fillette yéménite portant un *hijab* et de longues robes de couleur sombre « si jeune ». L'infirmière a expliqué fièrement comment elle parvenait à convaincre le père de la fillette de remplacer les vêtements de sa fille par « quelque chose de plus coloré, conforme à son âge » (P3, infirmière, F). Cela montre que certains employés participaient avec enthousiasme à ces transformations culturelles.

Les changements qui s'opéraient au sein de l'hôpital n'étaient pas uniquement culturels. J'ai pu observer un processus fascinant par lequel les patients modifiaient progressivement l'image d'eux-mêmes qu'ils présentaient au monde. Le comportement des grandes brûlées de toutes nationalités changeait rapidement pendant leur séjour à l'hôpital. Certaines présentaient d'importantes difformités au niveau du visage, du cou et des mains : peau rétractée, dépigmentée, d'apparence rugueuse. À leur arrivée à l'hôpital elles étaient timides, réservées, et s'efforçaient de cacher leurs cicatrices. Elles avaient aussi tendance à passer beaucoup de temps dans leur chambre. Petit à petit elles se mettaient à sortir plus souvent de leur chambre, montraient leur visage, portaient du maquillage sur leurs cicatrices et, de manière générale, se comportaient avec une plus grande confiance en elles. Deux activités hebdomadaires organisées par l'équipe psychosociale exclusivement pour les patientes contribuaient à ces changements. J'ai observé les soirées DJ, comme on les appelait. Ces fêtes réservées aux femmes se déroulent à huis clos au quatrième étage de l'hôpital. Une musique rythmée s'échappe du magnétophone, les patientes qui se réunissent se sont faites belles. Quelques-unes enlèvent leur foulard et dansent avec énergie. Elles semblent certainement être plus libres avec leur corps. L'autre activité qui sans doute aide aussi les grandes brûlées dans leur transformation, c'est leur sortie hebdomadaire, toutes ensemble, au marché local. L'objectif, m'a-t-on expliqué, était que ces femmes

se montrent en public pour travailler sur l'acceptation sociale. Les patientes qui se rendent ensemble au marché sortent de l'hôpital d'un pas confiant, sûres d'elles.

L'hôpital constitue un environnement fermé et protégé où le patient peut développer son nouveau moi et s'y adapter. La pression exercée par le groupe, patients comme employés, pour « avoir l'air moins yéménite » influence les patients yéménites, et le soutien du groupe aux femmes victimes de brûlures les aide à se forger une nouvelle identité. Avec tant de temps passé à rétablir leur corps et leur santé émotionnelle, il est logique que l'hôpital et les patients s'efforcent de développer de nouvelles identités sociales. Quel est le résultat de cette transformation une fois que le patient est rentré chez lui ? C'est la question que nous allons maintenant aborder.

Les patients et leurs histoires

Jusqu'ici nous avons vu que les patients blessés de guerre ne s'appuient pas sur l'environnement hospitalier uniquement pour réparer leur corps ; ils s'efforcent aussi de reconstruire leur bien-être émotionnel et leur identité sociale. Pour pleinement comprendre la mesure de la guérison qu'ils recherchent, il faut connaître leur passé, ainsi que les événements liés à leurs blessures et le traitement qu'ils ont reçu avant d'entrer à l'hôpital de MSF. Des employés aux profils différents confiaient qu'ils ne voulaient savoir de l'histoire personnelle du patient que ce qui leur était utile pour les soins. Quelques autres, qui n'étaient pas directement impliqués dans les soins médicaux des patients, étaient prêts à offrir une oreille compatissante. D'autres encore jugeaient nécessaire de connaître l'histoire médicale et personnelle du patient pour leur dispenser des soins médicaux adéquats ; et d'autres, afin de protéger leur propre bien-être émotionnel, évitaient d'entendre plus que ce qu'ils estimaient absolument nécessaire pour prendre leur décision médicale. Inévitablement, les drames vécus par mes participants suscitaient des émotions.

Entendre les histoires des patients, surtout la manière dont ils les racontaient, fut très instructif. Leurs récits mettaient à nu la brutalité de la guerre, décrite non seulement comme une violence directe, mais aussi comme un bouleversement de l'environnement social qui rend impossible l'accès à un traitement médical correct.

Commençons par l'histoire d'un patient syrien que j'appellerai Ali. Il décrit les circonstances dans lesquelles il a été blessé, comment ensuite sa situation s'est aggravée, combien il était risqué d'accéder à des soins médicaux en Syrie, et comment il a fini par être admis à l'hôpital de MSF. Son récit n'a pas été seulement informatif: il était enrichi par les commentaires des membres de sa famille, qui donnaient la mesure des répercussions de ce drame sur la cellule familiale. Le grand-père insistait sur le fait qu'« ils [les blessés] étaient encore adolescents quand on leur a tiré dessus »; le père disait sa douleur quand il avait découvert « des morceaux d'os sur les vêtements qu'on lui avait apportés pour preuve de la blessure de son fils »; la mère s'était inquiétée quand son fils lui avait téléphoné mais que « la ligne avait été fermée » (ça ne répondait plus). Tout au long de ce récit, il est important de garder à l'esprit que les patients portent un double fardeau: leur blessure et le bouleversement de l'environnement familial provoqué par leur corps mutilé.

Le récit d'Ali

[Le participant (P)¹ parle sur un ton calme; son grand-père et ses parents interviennent de temps en temps pour ajouter des détails au récit.]

P: La situation dans notre village était compliquée. La veille de ma blessure, il y avait des manifestations, et des gens avaient été tués. Le lendemain était une journée normale. On est allés à l'école. À la fin de la matinée les profs nous ont dit: « Il faut rentrer chez vous. Il y a une manifestation près de l'école. Vous devriez rentrer chez vous à la maison, c'est dangereux. » Parce que les professeurs s'inquiétaient pour nous. Ils savaient qu'ils [les soldats] viendraient s'opposer aux manifestants et qu'il y aurait des tirs. [Ils nous ont dit] « C'est pour votre bien. » On a quitté l'école pour rentrer chez nous. On était un groupe d'élèves et les enseignants étaient avec nous. On a franchi le portail, on avait à peine fait 50 mètres quand la fusillade a commencé. Les soldats se sont avancés et ils ne distinguaient pas entre jeunes et vieux, ou élèves et professeurs: ils tiraient dans le tas. Ils se sont mis à tirer sur tout le monde! Ils ne voulaient pas que les gens se rassemblent dans la rue.

1. RSP12, vingt et un ans, syrien, M, transcription (questions et répétitions omises).

GRAND-PÈRE : C'était une fusillade à l'aveugle.

P : Ils tiraient au hasard.

GRAND-PÈRE : Où qu'ils visent, ils tiraient. [Ils abattaient] les vieux, les jeunes, garçon, enfant ou femme. Son ami [l'ami de mon petit-fils] a été blessé à la jambe. Quand il s'est écroulé, ils lui ont encore tiré dessus et ils l'ont tué.

MÈRE : Ils lui ont mis une balle dans la tête.

PÈRE : C'était l'armée du régime [qui tirait].

GRAND-PÈRE : Dans la tête [ils l'ont achevé] ! Il [l'ami de mon petit-fils] a d'abord été blessé à la jambe et il est tombé. Ils ne pouvaient pas le laisser tranquille?! Mais non, ils l'ont tué!!

MÈRE : Ils l'ont poursuivi [pour l'achever].

GRAND-PÈRE : C'était un lycéen de son âge [l'âge de mon petit-fils]. Il avait [seulement] quatorze ans.

[Le père cherche une vidéo dans son téléphone et nous montre des images tremblotantes d'adolescents qui courent; on entend des cris de panique. Un jeune est filmé au moment où il tombe au sol, avec une blessure bien visible à la poitrine.]

PÈRE : Il y a une vidéo sur YouTube, elle a été tournée ce jour-là. *[Commentaires en nous montrant la vidéo.]* Là, ce sont les élèves. Ils portent l'uniforme du lycée. C'est quand mon fils a été blessé. C'est sa voix qu'on entend, là *[une voix crie dans la vidéo]*. Tous les gens qui étaient là avaient un téléphone portable et tournaient des vidéos. Ils les ont envoyées à la chaîne Orient TV.

P *[continue]* : J'ai reçu une balle dans la jambe droite. Puis beaucoup de gens se sont enfuis en courant. Quelques-uns m'ont porté et emmené à l'écart de la rue. Parce que le but [de l'armée] c'était de tuer. Quand les soldats ont vu des gens nous porter, en plus de continuer à tirer ils ont demandé de l'aide aux gens pour prendre nos noms, les noms de tous les blessés. Ils connaissaient nos noms en cinq minutes. Ils connaissaient nos noms ! Il y avait moi, Omar et d'autres blessés qui ont été mis sur liste noire. Tout s'est passé très vite entre le moment où j'ai pris la balle et où on m'a emmené [et ils ont réussi à relever nos noms]. Il n'y avait pas une minute à perdre ! Nos sauveteurs nous ont emmenés chez eux puis ils nous ont fait passer d'une maison à l'autre pour nous éloigner [des soldats] parce qu'on ne pouvait pas sortir dans la rue [c'était trop risqué]. Il fallait faire vite ! Ils [les soldats]

pouvaient débarquer à tout moment, c'était dangereux pas seulement pour nous, mais aussi pour le propriétaire de la maison.

Immédiatement après la fusillade, on nous a enlevé nos chemises pour en faire des garrots – [les seuls gestes de premiers secours] il n'y avait pas de médecin pour nous aider. Ils ont démonté la porte d'un frigo et m'ont allongé dessus. Et ils ont enlevé une fenêtre qui fermait le passage avec la maison d'à côté. Ils nous ont fait passer comme ça [de maison en maison] jusqu'à ce qu'on arrive à l'autre bout du village. Puis ils sont allés chercher une voiture et nous ont conduits vers une ferme. Et là, un nouvel épisode [dans la lutte pour survivre] a commencé.

GRAND-PÈRE: Il perdait du sang!

P: On ne pouvait pas aller à l'hôpital. Parce que c'était très dangereux. 90 % des gens se faisaient tuer là-bas. Qu'est-ce qu'on allait nous faire [à l'hôpital, on se demandait]? Et c'était dangereux pour ceux qui cachaient les blessés de rester chez eux. Alors ils [ceux qui nous ont aidés] nous transféraient d'une maison à l'autre [pour réduire les risques]. Il n'y avait pas d'autre moyen que de nous déplacer d'une maison à l'autre mais à travers des passages étroits entre les bâtiments. Ils [nos sauveteurs] réfléchissaient à la manière de nous permettre de fuir. Je ne les connaissais pas [pourtant ils étaient prêts à nous aider].

PÈRE: On n'a pas su où il était pendant quinze jours. On savait qu'il était blessé. Ils nous ont apporté les vêtements qu'il portait au moment de la fusillade. Mais on ne savait pas où il était. Il y avait un morceau d'os sur les vêtements parce que c'était une balle explosive. Il y avait aussi des taches de sang.

GRAND-PÈRE: Il n'avait plus d'os dans la jambe. Tout avait été détruit dans l'explosion de la balle.

MÈRE: Il n'y avait pas de premiers secours dans les maisons [où il se cachait]. Ce n'est que plus tard qu'il a reçu un traitement. Tous les déplacements se sont faits sans qu'il reçoive les premiers soins. Les maisons [où on le gardait] n'étaient qu'un moyen de le faire sortir du village qui était assiégé.

P [*clarifie*]: Pendant les quinze premiers jours il n'y avait rien [pour les premiers soins] dans les maisons. On ne s'attendait pas à ce qu'on nous donne quoi que ce soit, même pas des antidouleurs. On essayait seulement de ne pas mourir [de survivre].

PÈRE: Le souci principal, c'était: « Il faut l'éloigner des soldats. » Les habitants du village sont comme une grande famille. Ils se connaissent tous. Ils savent qui sont les parents d'un jeune tué ou blessé. Ils s'informent aussitôt entre eux [c'est comme ça qu'on a su qu'il était blessé]. C'était à la mi-journée quand ça s'est passé...

P: Ils [ceux qui m'ont aidé] voulaient qu'on reçoive des soins. Ils nous ont emmenés dans un village voisin qui était tranquille [pas assiégé]. Il n'y avait pas de premiers secours. Je saignais et mon pied était enflé. Ils [nos sauveurs] ont pu faire venir un médecin d'un autre village parce qu'ils étaient amis avec lui. Il nous a examinés et il a dit: « Je ne peux rien faire. Il faut qu'il aille à l'hôpital. Il faut absolument [qu'il aille à] l'hôpital! Qu'est-ce que je peux lui offrir [je n'ai rien pour le soigner]? » Il [le médecin] ne pouvait rien faire. Ils nous ont emmenés dans un autre village et puis encore un autre; ça a duré comme ça pendant onze jours. Aucun médecin ne pouvait rien pour moi. Les médecins répétaient aux gens qui nous aidaient qu'on avait besoin d'un hôpital et que sinon on ne pouvait rien faire.

MÈRE: À ce moment-là on vous a donné des médicaments et des antalgiques.

P: Oui, ils m'ont donné des médicaments et des antalgiques quand ils en avaient. Mais ils ne savaient pas quoi faire pendant onze jours [les blessures étaient trop graves]. Ils nettoyaient juste le sang de la plaie et ils m'ont donné des antalgiques pendant onze jours. On nous a transférés dans onze villages, onze – et c'était très risqué! Ils nous déplaçaient dans un véhicule fermé en passant par les vergers. Il y avait des checkpoints sur les routes, on ne pouvait pas les prendre. On roulait à travers les vergers. Et nos hurlements étaient... [*expression de douleur intense; le participant s'interrompt et son regard se perd au loin*].

[*Il poursuit*] Je n'avais encore personne de ma famille avec moi. On prenait les petites routes. Ils nous mettaient dans la voiture et quelqu'un nous conduisait; il nous emmenait dans un village où il connaissait des gens, pour essayer de trouver un médecin ou un hôpital. Mais on ne pouvait pas aller dans les grands hôpitaux de l'État.

PÈRE: C'était impossible.

MÈRE: Ils [les gens qui l'aidaient] ont demandé à mon fils notre numéro de téléphone. Ils m'ont appelée... Son père n'était pas là... Ils m'ont annoncé: « Votre fils va bien. Il veut vous parler. » Il a seulement dit: « Bonjour,

comment vas-tu ? Je vais bien. » Et il a raccroché. Et quand j'ai rappelé ce même numéro, personne n'a répondu.

PÈRE : Toutes les lignes téléphoniques sont surveillées.

MÈRE : Parce que toutes les lignes téléphoniques sont surveillées.

P : Puis ils nous ont emmenés dans un village appelé Harra, dans le gouvernorat de Deraa. Un médecin est venu et a nettoyé nos blessures. Mes jambes étaient très gonflées.

PÈRE : La plaie avait pourri [s'était infectée]. La plaie avait pourri !

MÈRE : Il avait une infection dans le sang.

P : Il [le médecin] a dit à ceux qui s'occupaient de moi : « Il faut absolument l'emmenner à l'hôpital. Quoi que je puisse faire [ça ne servira à rien] ! Il faut l'emmenner à l'hôpital ! On ne peut pas les [le participant et les autres blessés] laisser comme ça. » Ils se sont arrangés avec mon père qui travaillait encore. Il pouvait nous trouver un itinéraire. Il pouvait nous faire passer le checkpoint sans que les soldats inspectent la voiture. Le médecin s'est arrangé avec lui pour nous conduire à l'hôpital.

PÈRE : C'était un hôpital privé à Damas. Nous avons payé pour que le personnel se taise [ne le signale pas à l'armée]. Le premier hôpital où on l'a soigné s'appelait l'hôpital Jaffa, dans la région de Mazzeh. Évidemment c'était un hôpital privé donc on pouvait s'arranger pour que le régime ne soit pas au courant.

P : Il y avait ce contact dont mon père s'est servi pour le trajet [pour arriver à l'hôpital]. Nous avons payé pour que le médecin et le personnel médical nous fassent entrer dans l'hôpital sans que personne ne le sache. On m'a opéré. Je suis sorti de l'anesthésie à la maison. Il était hors de question que je reste [longtemps] à l'hôpital.

PÈRE : Nous avons versé une grosse somme d'argent juste pour qu'il puisse rester une heure à l'hôpital, le temps de l'opération. On lui a fait un parage [de la plaie], on lui a posé une plaque en métal, et au bout d'une heure il sortait. Il était encore sous anesthésie quand on l'a ramené à la maison.

P : Cet argent c'était pour empêcher qu'on me dénonce. Ils [les employés de l'hôpital] avaient pour consigne de signaler à la sûreté, à la police ou à l'armée tout blessé admis chez eux. Une autre somme a été payée pour les soins médicaux. Les deux montants étaient équivalents.

PÈRE : La somme était de 4 000 dollars pour une heure [passée à l'hôpital] pour qu'ils ne nous dénoncent pas à la sécurité. Ça venait en plus des 4 000 dollars pour l'opération, la pose de l'appareillage interne [fixateur], ce qu'ils appellent des clous. Les gens qui ne pouvaient pas se permettre de verser une telle somme finissaient amputés ! L'hôpital ne recevait même pas ceux qui ne pouvaient pas payer.

GRAND-PÈRE : Dans ce cas-là ils se contentaient d'amputer [n'importe où, même pas dans un hôpital] !

P : Mon seul souvenir de l'hôpital, c'est que je suis entré au bloc opératoire. Je me suis réveillé à la maison.

PÈRE : Oui [on était ensemble].

P : Après on est allés chez mon oncle. On ne pouvait pas revenir là où on vivait.

GRAND-PÈRE : On l'a caché [chez l'oncle].

MÈRE : On l'a caché.

PÈRE [*explique*] : Après l'opération on ne pouvait pas retourner au village. On a trouvé un endroit sûr à Damas. J'ai organisé tout ça... C'était chez mon frère. Il est resté là-bas jusqu'à ce qu'on puisse organiser notre voyage en Jordanie. On a commencé à y penser seulement à ce moment-là. C'est parce qu'on voyait d'autres blessés. Soit ils mouraient à petit feu [par manque de soins], soit ils étaient tués. Il y avait des inspections dans toutes les maisons, des barrages sur les routes, ils emmenaient les blessés qu'ils trouvaient [et les abattaient].

J'ai fait jouer toutes mes relations et mes contacts pour le faire sortir parce qu'il était blessé [et courait donc de grands risques]. Les gens normaux [ceux qui n'étaient pas blessés] pouvaient franchir les barrages du régime avec moi [sans aucun problème]. Mais c'était impossible pour des blessés. On a dû prendre des chemins qui étaient...

GRAND-PÈRE : Des chemins de traverse !

PÈRE : Des petites routes, on passait à travers les vergers, on prenait des ruelles pour l'exfiltrer. Il nous a fallu six mois avant de pouvoir organiser son passage de Damas à la frontière jordanienne. Six mois ! Entre-temps, [*il dit le nom de son fils*] a eu une maladie en plus de sa blessure. Il a eu une « infection plaquettaire » ; il avait une infection dans le sang. Il a été opéré une

deuxième fois à Damas, à la maison [chez l'oncle]. On lui a fait une transfusion sanguine à domicile ! Le médecin lui a enlevé l'appareil [le fixateur externe] et lui a posé une plaque interne. Et il a traité l'infection sanguine en même temps.

P: C'était un médecin qu'on ne connaissait pas – [on connaissait] seulement son prénom. On l'appelait Mohammed, juste D^r Mohammed. Il venait me voir chez mon oncle. Il ne se déplaçait que si c'était très urgent. Il m'a opéré tout seul; il n'avait personne avec lui.

PÈRE: Je l'ai assisté parce qu'il me l'a demandé. Comme je suis le père, il avait peur que je m'effondre [m'évanouisse], que je ne supporte pas. Mais je suis resté fort et je l'ai assisté.

P: Je me souviens, le médecin est arrivé et m'a dit: « Je vais te faire une piqûre qui va te faire dormir pendant une demi-heure. Dis-moi quand tu t'endors. Autrement tu sentiras la douleur. Et je vais te retirer tout l'appareillage [le fixateur]. »

PÈRE: Il n'y avait pas d'autres moyens d'anesthésie. Mon fils a eu besoin d'une transfusion pendant l'opération, et par chance le médecin avait le même groupe sanguin que lui. Il lui a donné son sang. Après l'opération, on a fait attention à ne pas jeter les déchets pleins de sang dans la benne à ordures du quartier. On s'en est débarrassé plus loin. Tout était difficile [extrêmement risqué].

[*Il reprend*] Après ça on a pu quitter Damas pour aller vers la frontière jordanienne. J'avais un autre frère qui était officier; nous nous sommes coordonnés. Parce que si je quittais l'armée, on l'aurait tué. Alors on a informé tous mes frères et sœurs de notre projet de quitter Damas pour rejoindre Deraa [dans le sud de la Syrie, région frontalière avec la Jordanie]. Notre village [de destination] n'était pas sous le contrôle du régime. On s'est coordonnés avec ma famille et on s'est présentés tous ensemble à la frontière jordanienne. Bien sûr on avait dû prendre des petits chemins à travers les vergers. On est arrivés dans une vallée très encaissée entre la Syrie et la Jordanie. Mon frère et moi on le [le patient] portait tour à tour sur notre dos quand on est entrés en Jordanie. Il y avait 100 kilomètres de Damas à la frontière; ces 100 kilomètres nous ont pris deux jours (on avançait très lentement). Quand on a atteint la frontière jordanienne tout a été réglé pour notre passage. On a juste attendu au poste frontalier tenu par l'armée jordanienne. On a patienté douze heures avant d'être reçus.

P : Je ne pouvais pas marcher à ce moment-là. C'était quelques jours après mon opération à Damas. J'avais des antalgiques [pour calmer la douleur]. Ma mère, mes frères et sœurs et moi nous sommes allés à Al Zaatari [le camp de réfugiés]. On y est restés une semaine puis on est partis.

P : En arrivant à Al Zaatari...

PÈRE : On s'est dit : « On aurait dû rester en Syrie. »

P : Mais après qu'on a quitté Al Zaatari, la situation a changé [s'est progressivement améliorée]. Al Zaatari n'était pas l'Al Zaatari d'aujourd'hui. Il n'y avait que quelques tentes à l'époque.

Je n'ai reçu aucun soin médical avant d'entrer à l'hôpital de MSF. J'avais juste quelques points de suture à la jambe que j'avais retirés [avant].

PÈRE : Quelques points de suture ? Il y en avait quarante et un [points] ! C'est moi qui les ai enlevés.

MÈRE : On a aidé aussi, son oncle et moi. Toute la famille [a participé au retrait des fils] !

PÈRE : Avec tout ça, j'avais été formé sur le tas à tous les gestes médicaux.

[*Il poursuit*] Par chance on a entendu parler de MSF. Quand les Syriens arrivent en Jordanie, ils contactent d'autres Syriens pour se renseigner : « Comment ça se passe ici ? Où peut-on se loger ? Où louer une maison ? De quoi va-t-on vivre ? Comment se procurer l'essentiel ? Comment gagner sa vie ? » On se renseigne auprès d'un compatriote réfugié qui sait comment ça se passe ici. Quelqu'un nous a dit : « Il y a une organisation française appelée Médecins sans frontières qui travaille au Croissant-Rouge [l'hôpital] dans le quartier d'Al Mesdar à Amman. Allez là-bas. » Il y avait une infirmière, je me souviens de son nom : c'était [*il donne le nom de l'infirmière*]. C'était une humanitaire, elle était extrêmement humaine. Une très bonne personne. Je lui envoie toujours mes vœux. Elle s'appelait [*il donne un nom*]. On est allés là-bas. On a emmené [*il cite le nom de son fils*], tous les papiers et on a déposé une demande. Il a immédiatement été admis. Et je tiens aussi à saluer le D^r [*il mentionne le nom*].

L'histoire d'Ali est celle de deuils successifs : il a perdu sa santé, son identité sociale, ses proches, ses possessions matérielles, le sentiment de sécurité et la confiance. Son récit s'apparente en maints aspects à ceux

d'autres participants syriens ; il se distingue néanmoins de ceux des participants irakiens. Nous allons voir de plus près les embûches et les dangers que doivent surmonter les patients avant de pouvoir bénéficier de soins médicaux auprès de MSF.

Une blessure qui change la vie à jamais

Les circonstances des blessures des participants interviewés étaient multiples. Une majorité de Syriens avaient été blessés lors de bombardements aériens ou terrestres (vingt et un participants), tandis que treize autres l'avaient été par balles. Deux avaient été victimes d'accidents domestiques (brûlures), une avait été blessée lors d'une tentative de suicide (auto-immolation), un dans l'explosion de son véhicule, et une autre a fait une chute accidentelle et s'est fracturé un os quand elle était accompagnante à Amman.

Les Irakiens étaient principalement victimes d'explosions (dix-neuf participants) : ils avaient été blessés à bord de voitures, de bus, devant un poste de police, une école ou un barrage militaire ; l'un d'eux avait été la cible d'une « bombe collante² » placée sous son camion ; un autre avait été frappé par un engin explosif jeté à l'intérieur du café où il jouait à des jeux de société avec ses amis ; pour un autre, c'était quand un terroriste kamikaze s'était fait sauter pendant un enterrement. Neuf avaient subi des bombardements aériens et terrestres ; trois avaient été blessés par balles ; deux avaient été victimes d'accidents de la route ; un autre patient avait marché sur une mine terrestre ; et une avait été gravement brûlée dans un accident domestique.

Quand les participants évoquaient les circonstances dans lesquelles ils avaient été blessés, on voyait combien leurs souvenirs étaient vifs et provoquaient encore un bouleversement émotionnel. Le sentiment d'horreur, de panique et de choc était palpable pendant les entretiens. Les récits des participants syriens avaient une tonalité très différente de ceux des Irakiens. Ceux des Syriens étaient empreints d'une peine et d'une tristesse profonde, tandis que les Irakiens exprimaient surtout des sentiments de colère et de frustration.

2. Une bombe collante est un engin explosif improvisé adhésif placé sous un véhicule et activé à distance.

Les participants syriens faisaient des récits longs et détaillés ; ils commençaient souvent par décrire le changement du climat politique en Syrie, avant de passer aux changements dans leur quartier, et enfin aux détails du jour fatidique. Ils précisaient souvent la date et l'heure de l'accident³. Par exemple : « il était 6 h ou 5 h 30 du matin et on dormait encore. Je me suis réveillée et je me suis préparée pour aller travailler » (RSP₂, syrienne, F). Cela indique que leur souvenir a été rendu indélébile par l'intensité des événements : quand ils le relatent plus tard, ils ont l'impression de revivre ce moment. Une participante faisait exception (RSP₄, syrienne, F), elle n'avait aucun souvenir des circonstances de sa blessure. Le trou noir complet. Elle ne gardait qu'une image, « tout le monde courait, il y avait beaucoup de gens dans la rue et du sang partout », mais elle ne se rappelait pas comment elle avait été blessée ni comment son mari était mort sur place.

Les participants irakiens parlaient de leurs blessures comme de « l'événement qui a changé ma vie à jamais », parce que, disaient-ils, « j'ai tout perdu dans ma vie » : ma santé, ma maison, quelqu'un de ma famille, une jambe, la stabilité économique, la possibilité de poursuivre des études, le sentiment de sécurité, l'avenir, l'espoir, la confiance en moi, la confiance en l'humanité, la beauté, le mariage. Mais contrairement aux Syriens, leurs récits étaient plus concis et énoncés comme un seul événement plutôt qu'une série d'événements. Par exemple : « Nous étions à un mariage et il y a eu une explosion » (RSP₄₁, irakienne, F) ; et le mari de la participante : « c'était une voiture piégée ».

Le style narratif donne une indication sur la manière dont un participant se représente, comprend et ressent l'événement de sa blessure. Les différences entre les participants syriens et irakiens suggèrent des souvenirs traumatiques plus détaillés et plus intenses chez les Syriens. Ces observations corroborent les études sur le rappel des souvenirs traumatiques, un rappel qui peut être précis, exact et persistant, ou totalement absent en raison d'une « amnésie traumatique », un trouble qui peut durer des années après les événements (Van der Kolk et Fisler, 1995). D'après la littérature en psychologie, la représentation que l'on se fait d'événements traumatiques agit comme un facteur déterminant du degré de la psychopathologie

3. Les participants syriens mentionnaient aussi fréquemment la date de leur entrée en Jordanie en tant que réfugiés.

liée à la guerre et peut persister cinquante ans après l'expérience de la guerre (Kraaij et Garnefski, 2006).

L'expérience de la douleur était largement absente des récits des patients. La plupart d'entre eux ne l'évoquaient pas du tout quand ils racontaient comment ils avaient été blessés, ni quand ils décrivaient leurs traitements – sauf si je les relançais avec une question sur l'accès aux antalgiques. S'ils parlaient de la douleur, c'était souvent à travers des descriptions de douleurs physique et émotionnelle mêlées – par exemple le chagrin d'avoir perdu des êtres chers, des biens, un pays. Beaucoup de participants (des Syriens comme des Irakiens) avaient perdu un enfant, un conjoint, des parents, grands-parents, frères, sœurs, cousins, neveux et amis lors de l'événement où ils avaient été blessés. À la manière dont ils en parlaient, on sentait que la douleur émotionnelle était plus forte que la souffrance causée par la douleur physique.

Au moment de leur blessure, de nombreux participants disaient s'être sentis complètement groggy, surtout s'ils avaient vu quelqu'un d'autre être touché autour d'eux, comme l'illustre le récit de ce père :

Je ne sentais rien, mais quelque chose m'avait touché à la jambe et à la main. Mon fils dormait à côté de moi. Il était allongé près de moi comme ça [*d'un geste de la main il indique une courte distance*]. Du sang coulait de sa bouche. Il était mourant. Et je ne pouvais rien faire. Je l'ai soulevé, je voulais l'emmener ; il avait été blessé dans le dos. Une balle lui avait traversé l'épaule et avait touché sa main. Je suis sorti, ma jambe saignait. (RSP6, syrien, M)

Quelques participants conservaient des preuves matérielles de l'événement. Deux interviewés – dont Ali – m'ont montré des vidéos enregistrées sur leur téléphone où l'on voyait leurs amis se faire tuer sous leurs yeux. Sur l'une, on voyait le cadavre d'un jeune homme qui était l'ami de mon participant ; il était allongé par terre, le visage couvert de sang, et un morceau de métal sortait de son crâne – c'était un éclat d'obus de mortier. Dans les deux vidéos, la personne qui filmait mentionnait la date exacte et le nom de la personne tuée. Comme l'a précisé le père d'Ali, ils avaient transmis ces vidéos aux médias comme témoignages des crimes de guerre. Autre preuve matérielle que les participants me présentaient à l'occasion, le fixateur en métal qu'on avait fini par retirer de leur jambe ou de leur bras. Une famille l'avait emballé dans un plastique transparent et le conservait dans l'armoire du salon.

Regards sur les auteurs des violences

Sans que je leur pose directement la question, l'écrasante majorité des participants désignaient spontanément les responsables de leur blessure. Ainsi, ils se positionnaient sur le plan politique ; ils révélaient aussi le regard qu'ils portaient sur leurs bourreaux. Les participants syriens, par exemple, disaient à propos de Bachar Al-Assad : « il veut tous nous exterminer », ou « c'est l'armée du gouvernement qui nous a fait ça », ou « on avait peur des soldats du régime ». Voici un exemple typique du contexte dans lequel l'armée était mentionnée : « nous étions dans le quartier d'Al Mahatta, la ville nouvelle de Deraa [en Syrie méridionale], et il y avait un autre quartier appelé Deraa el-Balad [Deraa centre historique]. Il y avait des combats entre les deux quartiers. Nous y sommes allés pour nous occuper des blessés et leur donner les premiers secours. C'est là que les soldats de Bachar Al-Assad m'ont tiré dessus » (RSP8, syrien, M). Aucun des participants originaires de Syrie n'a désigné Daesh comme responsable de sa blessure, mais certains ont mentionné l'Iran comme une source de tension politique.

Les participants irakiens avaient pour la plupart été blessés dans des explosions à l'aveugle. Toute référence aux auteurs des faits était donc absente ou glissée en passant. En revanche, ceux qui avaient été victimes de violences sectaires, ou des forces américaines ou de Daesh, le précisaient. Les victimes des violences sectaires en Irak disaient connaître personnellement leurs bourreaux, ce qui rendait leurs témoignages particulièrement poignants : « Ces gens appartenaient à notre communauté ; ils nous connaissaient. » Ces participants étaient ceux qui généralement montraient le plus d'appréhensions et de suspicion à notre égard lors des entretiens, ce qui dénote que leur confiance en l'être humain avait été gravement entamée par les événements.

Les forces américaines étaient décrites comme sans pitié dans les récits des patients :

Pendant l'invasion américaine, une bombe a explosé à côté de mon lycée, dans le quartier près de la rue Muhammed al-Qassim, entre Sleikh et Adhamiya [la grand-route à l'ouest de Bagdad]. À l'époque les troupes américaines étaient encore en Irak, et après l'explosion, les soldats américains ont ouvert le feu au hasard sur les gens qui étaient là, donc même ceux qui n'avaient pas été blessés dans l'explosion ont été blessés par les troupes américaines. (RSP56, irakien, M)

Ou un autre exemple :

Un jour je conduisais sur la route, l'armée américaine s'était déployée dans la région. Tout ce que je sais c'est que j'ai reçu une balle alors que j'étais au volant. J'ai su par la suite qu'elle avait été tirée d'une distance de 300 mètres. Les soldats américains avait écrit dans leur rapport que j'avais franchi leur checkpoint, alors qu'il n'y avait pas de checkpoint, qu'on m'avait ciblé de loin et que je n'étais pas près d'eux, je ne les avais même pas vus. Ils n'ont lancé aucune mise en garde [comme] tirer en l'air, ou tirer dans la voiture ou le moteur en signe d'avertissement. La balle me visait, j'étais une cible à TUER. (RSP71, irakien, M)

D'autres participants désignaient clairement l'EIIL comme responsable de leur malheur : « J'ai été blessé par Daesh » (RSP59, irakien, M) ; « On était assis comme ça [comme nous maintenant dans le salon] à la maison, et de l'autre côté de la rivière – la rivière que vous avez vue en arrivant – sur l'autre rive, il y avait les terroristes de Daesh. À 3 h du matin ils ont traversé la rivière pour débarquer ici [où se trouve la maison du patient], et ils ont attaqué ce quartier. Il y a eu des combats et mon fils a été blessé. Un obus est tombé sur notre salon » (père de RSP60, irakien, M). Ceux qui précisaient avoir été blessés par les combattants de l'EIIL (les participants originaires de la province d'Al-Anbar) évoquaient l'incident avec circonspection, dans un murmure. Contrairement aux victimes de violence sectaire, ils ne montraient aucune méfiance particulière à mon égard ni envers mon équipe.

Ce qui était surprenant, c'était l'absence de colère, de condamnation ou de toute forme de ressentiment envers l'individu responsable de leur blessure. Ainsi le participant blessé par le tir d'un soldat américain, et qui plus tard avait rencontré ce dernier à l'hôpital, n'exprimait pas de rancune à l'égard de l'auteur des faits, ni sur le moment, ni plus tard :

J'ai vu celui qui m'avait tiré dessus [quand j'étais] à l'hôpital. C'était un gamin ; il tremblait de tous ses membres [quand il m'a vu]. Il devait avoir dix-neuf ans. Le mal était fait. À ce moment-là je me concentrais sur moi [et comment me remettre]. Même si je le revoyais maintenant, je ne lui ferais rien, je ne lui dirais rien [pas de mots durs]. C'est à Dieu qu'il devra rendre des comptes. (RSP71, irakien, M)

Le récit d'un autre participant, blessé par balle alors qu'il travaillait dans ses champs en Syrie, montre que lui aussi restait « neutre » en parlant du soldat qui lui avait tiré dessus. Pour expliquer l'acte violent du soldat, ce participant affirma seulement « ne pas savoir ce qui lui était passé par la tête ». Il s'excusait presque en expliquant avoir dû utiliser sa moto pour le travail aux champs, ce qui selon lui avait provoqué les tirs. Son récit détaillé illustre son interprétation de l'événement :

La blessure s'est produite le 22 juin 2012. J'avais des champs de l'autre côté de la grand-route. C'était (relativement) loin de la route. C'est une route à deux voies; les voitures ne s'arrêtent jamais sur ce tronçon. C'était l'axe principal de circulation pour tout le monde [dans la région].

Il pleut rarement un 22 juin. Je suis un homme [un maraîcher] qui a planté quatre hectares de pommes de terre, et douze hectares de concombres. J'ai planté huit hectares de pastèques. J'ai planté vingt-deux hectares de tomates. En plus de ça, on voulait essayer de doubler nos plantations. On a planté des aubergines avec des concombres. On a planté des tomates avec des pastèques. On a planté des poivrons avec des tomates. Pour en tirer avantage, j'ai planté comme ça quarante-cinq hectares. On a planté la même quantité de légumes que sur quatre-vingt-dix hectares. Ça donnait de meilleurs produits. Voilà où nous en étions.

Le 22 juin je ramassais des concombres avec les ouvriers. J'avais trente ouvriers. On ramassait les concombres quand il s'est mis à pleuvoir. Il pleut rarement à cette époque de l'année. Il pleut rarement un 22 juin. La pluie est tombée. Quand on expédie les concombres à Damas, ils doivent être brillants et propres, et pas couverts de terre. Personne ne les achèterait s'ils étaient pleins de terre. Ils doivent être propres. Il faut les ramasser le matin et qu'il n'y ait pas d'eau dessus. Je me souviens qu'il a plu ce jour-là. Mais je voulais ramasser les concombres [il était temps de les récolter]. Je suis allé [vers la parcelle] tout au bout de l'exploitation [pour faire la cueillette]. J'apercevais le village de Mahajjeh qui se trouve à trois kilomètres de mes champs. J'étais à deux kilomètres et demi, ou trois. Il y avait des combats là-bas mais je ne savais pas entre qui. J'entendais des bruits de tirs et de mortier. Les ouvriers avaient peur. Je leur ai dit: « Patientez un peu! Laissez-moi préparer la livraison. Restez calmes. Soyez patients. Tout va bien. Ça va s'arranger. » Puis tout à coup j'ai vu un convoi de chars, de véhicules de soldats et de BMB [type de véhicule utilisé par les militaires] passer près de nous sur la grand-route. Ils passaient tout près de nous. Il y avait avec moi mon frère qui vit [maintenant]

aux États-Unis, mes trois fils, mes deux neveux, et le troisième frère. Je leur ai dit de faire semblant de ramasser des pommes de terre pour éviter qu'ils nous remarquent [les soldats]. Le champ de pommes de terre était le plus proche de la route. Il longeait la route. Ils [les membres de ma famille] se sont éloignés de cinquante mètres de moi. À cinquante mètres de moi ! Mes trois fils, mes deux neveux et mon frère étaient obligés d'être près de la route [pour ramasser les pommes de terre]. Je me suis écarté d'eux de cinquante mètres. Pourquoi je me suis éloigné ? Parce que j'avais une moto. Ils [les soldats] n'aimaient pas cette moto. Ça les inquiétait. Celui qui avait une moto était un terroriste [à leurs yeux]. Le travail des champs nécessitait une moto, je n'aurais pas pu m'en passer. Une voiture n'aurait pas fait l'affaire. Il y avait des sentiers étroits [entre les parcelles] où l'on ne pouvait pas passer en voiture, seulement avec un deux-roues. C'était une grande exploitation. Quand on a quarante-cinq hectares, il faut une moto. Je me suis écarté d'eux et j'ai commencé à ramasser des pommes de terre. Un militaire a cru que j'allais faire sauter une bombe [les attaquer]. Je ne sais pas ce qui lui a pris [ce qui lui est passé par la tête]. Il a reculé et il a tiré sur moi à deux reprises ! J'étais touché. Il a fait feu deux fois et une balle m'a atteint. (RSP₁₃, syrien, M)

En parlant de tout ce qu'ils avaient perdu, mes participants n'accusaient pas personnellement les auteurs des faits ; la responsabilité était collective. Je devais garder cela à l'esprit quand j'analyserais les réflexions de mes participants sur leur rééducation et leur réinsertion. Avant d'aborder la phase de rééducation au RSP, il y a un autre aspect important dans les histoires des patients qui requiert notre attention : leur combat pour accéder à des soins après avoir été blessés.

Des risques innombrables

Entre le moment où ils avaient été blessés et celui de leur arrivée à Amman, les participants syriens, en particulier, avaient traversé toute une série d'épreuves qui allaient influencer leur point de vue sur le traitement reçu à l'hôpital de MSF. Par exemple, en Syrie, le fait d'être blessé augmentait considérablement les risques que courait un individu, surtout si c'était un homme. Il se retrouvait tout à coup suspecté de collaborer avec les forces antigouvernementales. Cela signifiait qu'il pouvait être abattu chez lui ou au premier point de contrôle. Un participant a décrit cette situation :

Quand j'ai été blessé en Syrie je suis resté chez moi, et la peur était permanente, parce qu'ils fouillaient les maisons et ils tuaient tous les blessés qu'ils trouvaient. Ils l'ont tué [un blessé] lui et toute sa famille. J'avais toujours peur de ça, qu'ils attaquent notre maison, qu'ils arrêtent mon père, qu'ils arrêtent mon frère, qu'ils m'arrêtent, moi ou quelqu'un d'autre. C'était comme dans un film d'horreur quand le fantôme risque de surgir à tout moment. (RSP8, syrien, M)

Un autre participant, un agriculteur qui avait été blessé par balle quand l'armée était passée à côté du champ où il travaillait avec ses enfants, racontait :

Et là [après avoir été blessé] les vrais ennuis ont commencé. Si on se présentait au checkpoint avec une plaie par balle, on vous soupçonnait d'avoir participé à une manifestation et d'avoir été blessé là-bas, ou d'être [de collaborer] avec les bandes terroristes armées qui combattent et disent être des rebelles. Il n'y avait pas de solution. Seul Dieu nous connaît [et notre vérité]. J'ai dû me faire soigner dans un hôpital clandestin pour ne pas être repéré par le gouvernement. (RSP13, syrien, M)

Cette situation compromettait l'accès aux services médicaux. Les premiers secours étaient dispensés pour l'essentiel dans des hôpitaux de campagne improvisés, où souvent personne n'avait de formation médicale et où le matériel médical manquait cruellement. Une participante m'a raconté que le seul traitement disponible pour sa main gravement infectée était le miel : « L'objectif de ce traitement était de faire cicatriser la plaie, mais sans s'occuper de l'apparence de ma main ni savoir si elle était encore fonctionnelle » (RSP1, syrienne, F). Ces « hôpitaux » de fortune fonctionnaient dans des écoles abandonnées et des domiciles privés. Les premiers secours étaient administrés à l'occasion par des amis ou des proches, qui avaient des connaissances médicales limitées. Un participant, blessé dans l'explosion d'une bombe chez lui, a parlé de son ami qui le soignait pour de graves brûlures et des plaies au visage : « Je me rappelle que quand mon ami me recousait le visage, il essayait de plaisanter avec moi pour me faire rire. On n'arrêtait pas de blaguer et de rigoler. Je me souviens que c'était lui qui blaguait toujours avec moi [pour essayer de me remonter le moral]. Mais dès qu'il se fatiguait de s'occuper de moi, il s'éloignait et il pleurait » (RSP25, syrien, M). Les

participants disaient souvent avoir été bouleversés de voir d'autres blessés mourir pendant qu'ils recevaient un traitement improvisé: « Dans cet hôpital de campagne il y avait un garçon de quatorze ans. Il est resté jusqu'au matin puis il est mort. Il avait une simple blessure au ventre, mais il souffrait en fait d'une hémorragie interne. On ne pouvait pas faire de radio ni rien. Il s'est vidé de son sang » (RSP25, syrien, M).

Les opérations étaient parfois pratiquées au domicile des patients dans le plus grand secret, comme en atteste l'histoire d'Ali. Il était hors de question de se rendre dans un grand hôpital pour y être opéré, et pendant longtemps les participants n'avaient reçu que des soins de fortune improvisés. Une patiente, blessée dans le bombardement de sa maison, décrit ainsi la situation :

On m'a emmenée à l'hôpital du village où j'ai reçu des soins. On m'a fait une radiographie de la main et du bras. On m'a dit que j'avais le poignet cassé. Un médecin du village m'a posé un plâtre provisoire [sur la main] et m'a dit de le garder. Puis il est mort en Syrie avant que je finisse le traitement. J'ai reçu pour tout traitement des antalgiques et le plâtre provisoire. Ce sont les seuls soins que j'ai reçus ! On ne pouvait pas aller de ce village à la capitale, Damas, pour se faire soigner. C'était trop dangereux [d'aller là-bas]. Le siège a duré plus d'un mois. On n'avait plus rien à manger et on ne pouvait rien recevoir de l'extérieur. (RSP2, syrienne, F)

Même ceux qui réussissaient à se faire soigner dans un hôpital à Damas s'exposaient à de graves dangers. Un patient a raconté les risques que son frère et lui couraient chaque fois qu'ils faisaient le voyage jusqu'à la capitale :

Depuis la capitale, Damas, jusqu'à chez nous, à la campagne, il y avait une cinquantaine de checkpoints. Quand les soldats voyaient un blessé, ils le capturaient [l'arrêtaient]. J'ai quitté l'hôpital pour rentrer chez moi. Sur le chemin du retour, on a été arrêté par un barrage tenu par les militaires du régime. Ils m'ont vu dans la voiture avec la jambe dans le plâtre d'ici [*il montre sa cheville*] jusque-là [*il montre le haut de sa cuisse*]. J'étais allongé dans la voiture. Un soldat m'a lancé: « Tes papiers ! » On lui a donné les papiers. J'avais la barbe comme ça [*son geste indique une très longue barbe*]. Ils arrêtaient tous les blessés. Il [le soldat] croyait que j'étais un combattant. Je lui ai dit: « Non, monsieur. Je n'ai rien à voir avec eux. » Il leur a dit [aux autres soldats]: « Sortez-le ! »

J'ai dit : « Je le jure, je n'ai rien à voir avec eux, monsieur ! » Ils voulaient nous arrêter tous les deux, mon frère et moi. Alors on a téléphoné à l'hôpital. Le personnel de l'hôpital a confirmé : « C'est la vérité. Il sort d'ici. Vous pouvez le laisser passer. » Au bout de quinze jours, je suis retourné à l'hôpital. Avec mon frère on s'est réveillé tôt. Il m'a dit : « Allons à l'hôpital pour voir la radio. Et vérifier s'il n'y a plus d'infection. » On est partis pour l'hôpital. Ils ont fait la radiographie et ils m'ont dit : « Vous avez encore une infection. Rentrez chez vous. Revenez dans quinze jours. » Les checkpoints étaient toujours là. C'était la même chose [problèmes aux points de contrôle]. Ils ont voulu m'arrêter au barrage. Une fois rentré à la maison j'ai dit à mon frère : « Je ne retournerai jamais là-bas, même si je suis à l'article de la mort. » (RSP6, syrien, M)

S'il était très dangereux de se rendre à l'hôpital, y rester l'était tout autant. Selon les participants, les hôpitaux étaient souvent ciblés par l'armée, et les patients étaient tués sur place. Le personnel des hôpitaux gouvernementaux avait pour consigne de signaler tout patient « suspect » ainsi que tous les blessés par balles, quelles que soient les circonstances de la fusillade. Une patiente a décrit ainsi la situation : « J'ai eu une seule opération là-bas [en Syrie]. Mais ça n'a pas abouti. L'hôpital a été attaqué. Il y a eu des bombardements. Les soldats ont attaqué [envahi] l'hôpital et voulaient abattre tous les blessés de guerre. Ils [les employés de l'hôpital] nous ont ordonné de fuir. Et j'ai dû arrêter le traitement » (RSP3, syrienne, F). Un autre participant était resté caché dans le pavillon des femmes jusqu'au matin de son opération, parce que « l'armée de Bachar occupait l'hôpital » (RSP8, syrien, M). Un autre encore a raconté que son ami l'avait fait admettre clandestinement sous un faux nom (RSP9, syrien, M). Les interventions chirurgicales étaient réalisées à la hâte : « l'opération s'est passée très vite pour que je puisse aussitôt m'enfuir de l'hôpital. Parce que si les soldats de Bachar Al-Assad étaient venus, ils m'auraient tué » (RSP8, syrien, M). On renvoyait des hôpitaux les patients encore sous anesthésie afin de réduire les risques pour eux et pour le personnel médical qui les avaient fait entrer.

Il n'était pas rare de devoir verser d'importantes sommes d'argent en pots-de-vin pour le personnel hospitalier et de payer encore pour la chirurgie. C'était un obstacle de plus à l'accès aux soins. Un patient n'avait pas pu payer la somme qu'on lui demandait : « j'avais une infection et ils l'ont nettoyée. Puis le docteur qui faisait les opérations est venu

me voir et m'a dit: "on va vous mettre un appareil [un fixateur externe] et des clous. Ça coûte 300 500 livres syriennes [600 dollars]". Je lui ai dit: "Je ne l'ai pas [l'argent]. Je n'en ai pas [d'argent]! Où pourrais-je m'en procurer [de l'argent]? Je n'ai rien." Mon frère était à côté de moi... Et puis, finalement, mon frère m'a dit: "ils ne vont pas opérer"» (RSP6, syrien, M). Un autre participant avait payé l'équivalent de 8 000 dollars dans un hôpital privé de Damas pour une opération d'une heure; la moitié de cette somme avait servi à soudoyer les employés de l'hôpital pour qu'ils ne dénoncent pas le patient à l'armée, et l'autre moitié couvrait les soins médicaux (RSP12, syrien, M).

Le temps au bloc était tellement minuté que les patients ne recevaient aucune anesthésie. Une patiente témoigne:

J'avais deux plaques ici dans les doigts. On les a insérées depuis là [*elle montre la pointe de son doigt*] jusqu'ici [*elle montre la base de son doigt*]. On me les a retirées quand j'étais en Syrie. Ils [les chirurgiens] me les ont enlevées sans anesthésie. La douleur était si forte que je ne peux même pas la décrire. J'ai demandé au docteur de m'endormir, mais il m'a dit: « Je n'ai pas le temps de vous anesthésier. Il faudrait attendre trop longtemps pour que vous soyez prête [à être opérée sous anesthésie]. Et il y a beaucoup de choses à faire [des procédures à suivre]. » Alors il a retiré les plaques sans me donner d'anesthésie. J'ai eu terriblement mal. (RSP1, syrienne, F)

Une autre participante a vécu une expérience similaire concernant l'absence de prise en charge de la douleur:

J'étais blessée à la jambe. On m'a emmenée chez le médecin. Il a enlevé la balle. Il a retiré la balle sans [me donner d'] anesthésie. Il a dit: « Il y a encore des éclats dans sa jambe. Je ne peux pas les retirer maintenant. Parce qu'elle hurlerait, et les soldats viendraient. » La plupart des opérations chirurgicales se faisaient sans anesthésie. Parce qu'à tout moment les soldats pouvaient débarquer, et ils auraient tué le médecin et les patients! Il ne m'a pas anesthésiée pour que je ne sois pas encore endormie si l'armée débarquait. J'étais consciente quand il m'a opérée. (RSP37, syrienne, F)

Une autre participante confirme: « Non, on ne calmait pas la douleur à l'hôpital. Les patients hurlaient si fort... Il n'y avait pas de traitement contre la douleur, pas d'antalgiques » (RSP3, syrienne, F).

Quelques participants, cependant, déclaraient avoir eu accès à du Tramadol ou de l'Ibuprofène. Et il semble que d'autres médicaments analgésiques circulaient, comme en témoigne l'un des participants :

Heureusement que je n'ai pas pris du Pentagone [vraisemblablement le médicament appelé Captagon®]. Il y avait des gens qui en prenaient pour arriver à vivre et marcher [après leur blessure]. C'était un problème pour ceux qui en prenaient. Ceux qui prennent ces drogues n'ont ni religion ni vie [ça vous fait perdre le goût à tout]. Quand quelqu'un en prend, il perd la tête et peut faire n'importe quoi, comme sortir dans la rue alors qu'il y a des tirs et des bombardements [complètement hors de contrôle]. (RSP9, syrien, M)

Le Captagon® est un médicament à base d'amphétamines aux propriétés euphorisantes et analgésiques, qui provoque agressivité, vigilance et détachement. Il serait très utilisé par les groupes armés au Moyen-Orient, notamment en Syrie et en Irak. Il serait fabriqué en Syrie (Arslan *et al.*, 2015; Al-Imam *et al.*, 2017; Lutfi, 2016). Mais selon mon participant, il servait aussi à gérer les douleurs des blessés.

De nombreux participants avaient dû se résoudre à quitter la Syrie pour se réfugier en Jordanie à cause de leur blessure, souvent sous la pression d'autres événements dramatiques et parce qu'ils risquaient leur vie en restant. D'autres participants syriens blessés près de la frontière jordanienne, en revanche, avaient été transportés en Jordanie en quelques heures, encore inconscients. Ils n'avaient eu aucune difficulté à franchir la frontière. Il y a vraiment de grandes différences dans le nombre, la gravité et le type des événements traumatiques que les patients de MSF traversent avant d'arriver au RSP.

Depuis le début de la guerre en Syrie, plusieurs organisations ont de manière indépendante dénoncé les autorités syriennes qui ciblaient les centres de soins, tuaient des membres du personnel médical et arrêtaient, torturaient puis abattaient les patients (Cousins, 2015; MSF Barcelone, 2015; MSF Bruxelles, 2016; Sankari, Atassi et Sahloul, 2013; OSDH, 2018). La création improvisée d'hôpitaux de campagne – dans des sous-sols, des bâtiments désaffectés, des mosquées, des usines, dans les conditions de fortune décrites par mes participants – est bien documentée (Sankari, Atassi et Sahloul, 2013). Les témoignages des participants et les dossiers médicaux conservés au RSP apportent des preuves supplémentaires de ces crimes de guerre.

Pour beaucoup de victimes, le passage en Jordanie pouvait signifier la promesse d'une suite de soins, mais ces interventions n'étaient pas toujours réussies ni satisfaisantes. Un patient avait subi jusqu'à trente interventions avant sa prise en charge par MSF (RSP6, syrien, M). Certains racontaient qu'on voulait les amputer dans les hôpitaux jordaniens, mais que leur membre avait finalement été sauvé après leur traitement au RSP. Un participant m'a décrit son désarroi : « j'ai signé une décharge [pour sortir de cet hôpital en Jordanie], parce qu'ils voulaient me convaincre d'accepter une amputation des deux jambes au-dessus du genou. Mais je leur ai dit que je voulais sortir et retourner en Syrie, que je serais mieux soigné là-bas » (RSP7, syrien, M). Dans les hôpitaux jordaniens qui offraient des soins gratuits, il arrivait que l'on demande aux patients de partir au milieu du traitement parce que l'hôpital avait épuisé son budget. Certains participants qui avaient quitté illégalement les camps de réfugiés en Jordanie se sont vus privés de tout accès à un traitement médical dans ce pays jusqu'à leur admission au sein du RSP.

En revanche, les participants irakiens, quelle que soit la période pendant laquelle ils avaient été blessés, n'avaient pas eu de mal à accéder à des soins hospitaliers. La qualité des soins, cependant, était très variable selon le contexte politique du moment. Les participants originaires d'Al-Anbar, par exemple, ne pouvaient pas circuler librement quand la province était sous le contrôle de l'EIIL (Daesh). Ils avaient du mal à franchir les barrages militaires, et en plus ils devaient obtenir une autorisation spéciale de l'EIIL pour quitter la province d'Al-Anbar. Ils ne pouvaient donc pas se rendre dans les hôpitaux de Bagdad et n'avaient qu'une offre de soins limitée sur place.

Les participants décrivaient la situation complètement saturée et la pénurie de matériel médical des hôpitaux pendant l'occupation américaine. Un patient amené à l'hôpital dans le coma a raconté avoir été placé avec les morts :

On ne m'a pas vraiment soigné. Vous savez que notre pays connaissait alors une vague d'explosions. À ce moment-là [quand on m'a emmené à l'hôpital] j'étais inconscient. Comme on me l'a dit après, on m'avait jeté sur une pile de cadavres [dans l'hôpital], et quand ma famille essayait de parler aux médecins, ils disaient que j'étais une cause perdue [j'allais mourir de toute façon] et qu'elle devait se résigner. C'était horrible! Je veux dire, tous ces morts, vous ne pouvez pas imaginer. (RSP69, irakien, M)

Ce participant a finalement été amputé des deux jambes, mais il n'éprouvait pas de ressentiment envers le personnel médical irakien : « Franchement, je ne leur jette pas la pierre. Vu les terribles événements de 2008 ou 2009, je n'en veux pas au personnel médical, à l'époque ils étaient surchargés de travail à cause de ce qui se passait en Irak. Ils ne pouvaient pas correctement prendre en charge tous les blessés. Il en arrivait quelque 300 par jour. » Un autre participant a raconté que comme il était dans le coma, on avait négligé de le soigner. Mais lui en concevait de l'amertume : « J'avais aussi des blessures à la jambe ; ces plaies se sont infectées à cause de la négligence de l'hôpital, parce qu'ils pensaient que j'allais mourir quand j'étais dans le coma, ils estimaient à 98 % ou 99 % mon risque de mourir, c'est pour ça qu'ils n'ont pas soigné mes blessures et elles se sont aggravées avec le temps. S'ils s'en étaient occupés [de mes blessures], on aurait peut-être pu éviter l'amputation » (RSP54, irakien, M).

Les choses pouvaient tourner très mal lorsqu'on suspectait les blessés de collaborer avec les « terroristes ». Un participant a raconté comment il avait été arrêté à l'intérieur de l'hôpital, avec des dizaines d'autres patients, deux jours seulement après avoir été grièvement blessé lors d'une explosion en pleine rue :

J'étais venu à Bagdad comme aujourd'hui, je faisais des achats pour mon atelier de mécanique, et puis il y a eu l'explosion, et on m'a amené à l'hôpital. Après ça les soldats américains et les commandos irakiens [qui collaboraient avec eux] nous ont arrêtés dans l'hôpital [ont arrêté tous les gens blessés dans l'explosion]. Au deuxième jour ils [les soldats américains] nous ont arrêtés et mis en prison malgré nos blessures. Oui, vous imaginez, j'avais deux sondes, deux drains dans le thorax pour évacuer le sang, et mon bras pendait, j'avais reçu tellement de shrapnel dans le dos que des éclats avaient atteint le cœur. Malgré tout ça ils m'ont emprisonné ! C'est Dieu qui m'a sauvé, lui seul ! Je n'ai pas reçu les moindres soins médicaux en prison ! C'était un miracle d'Allah [de rester en vie malgré la gravité de mes blessures]. J'avais le bras enveloppé dans un sac plastique et du fait de l'absence de soins il sentait très mauvais, alors tout le monde s'écartait de moi à cause de cette horrible odeur. Et les drains dans la poitrine, je les ai gardés pendant trois jours après l'arrestation, et puis des prisonniers les ont retirés et jetés. C'est un miracle de Dieu que j'aie survécu. (RSP46, irakien, M)

De temps en temps seulement, précisa-t-il, quand « le comité de l'armée américaine visitait la prison », on donnait des antalgiques aux

« cas les plus graves. » Ce traitement, combiné à l'absence de repas adéquats, lui a provoqué un ulcère chronique de l'estomac. Sur les quatre-vingt-sept blessés arrêtés avec le participant, seuls quatre ont survécu aux « deux années d'incarcération » : « Dieu nous a écrit une nouvelle vie. Ce n'est qu'au bout de deux ans que nous avons pu prouver notre innocence, alors ils nous ont libérés. » Les récits des participants correspondent aux rapports publiés sur les violations des droits humains et sur l'absence de soins médicaux pour les détenus dans les prisons américaines en Irak (Allen *et al.*, 2006 ; Jassam *et al.*, 2015).

Le participant qui conduisait quand un soldat américain lui avait tiré dessus a précisé que par la suite l'armée avait assumé sa responsabilité pour ces tirs et l'avait transporté vers une base américaine pour qu'il y soit soigné. Son récit tranche singulièrement avec les autres :

En fait, juste après que j'ai été blessé on m'a amené à l'hôpital de Heet. C'était un tout petit hôpital mal équipé. Ma blessure [une balle dans le visage] était complexe, inhabituelle, elle nécessitait un traitement spécial. Le directeur de l'hôpital m'a envoyé à l'hôpital de Ramadi. Les soldats [américains] qui m'avaient tiré dessus sont venus à l'hôpital. Oui, ils sont venus me voir, mais je ne savais pas trop pourquoi ! Est-ce qu'ils voulaient prendre de mes nouvelles ? Ou juste vérifier si je n'étais pas un terroriste ? Un officier américain se tenait debout à côté de moi, j'étais allongé sur un brancard. Il avait un stylo dans la poche de sa veste. Je ne pouvais pas parler, alors je lui ai touché la main et j'ai pointé le doigt vers son stylo. J'ai écrit sur ma main en anglais : « Si vous me laissez ici, je vais mourir. » L'officier m'a tapoté l'épaule et m'a dit : « Ne vous inquiétez pas. » Après ça ils m'ont mis dans une ambulance, escortée par deux véhicules Hummer américains, et ils m'ont conduit à la base de l'armée américaine qui se trouvait près de Heet. De là on m'a emmené par hélicoptère à la base [américaine] d'Aïn Al-Assad... Je suis resté conscient jusqu'à ce qu'on arrive à la base d'Aïn Al-Assad, puis je me suis évanoui. J'ai perdu connaissance pendant trois jours. Quand j'ai rouvert les yeux, c'était l'Aïd El-Fitr [fête musulmane à la fin du Ramadan]. J'avais [déjà] eu une première opération. Ils ont fixé une plaque externe en métal à mon menton, parce que j'avais la mâchoire complètement détruite, puis j'ai eu une autre opération pour connecter une sonde à mon estomac. On m'alimentait par la sonde. Ensuite on m'a transféré vers une autre base [militaire] avec une capacité limitée au niveau des services médicaux et chirurgicaux. Et après on m'a ramené [une nouvelle fois] à la base de Balad. C'était une base gigantesque avec un plateau

médical complet dont ne disposait aucun hôpital irakien. Ils ont commencé une série d'interventions en travaillant sur l'implantation interne de tissus mous. Et les opérations étaient très réussies. Tous ceux qui plus tard ont vu leur travail étaient impressionnés. (RSP71, irakien, M)

Ce participant a bénéficié d'un accès privilégié à des soins de pointe auxquels aucun autre parmi ceux que j'ai interrogés n'a eu accès.

Des patients qui avaient été traités en Irak quand les temps étaient relativement plus calmes se plaignaient de ce que les conditions d'hygiène et les interventions chirurgicales spécialisées étaient loin du standard MSF. Le père d'un jeune homme victime de brûlures s'exprime sur la question :

Après avoir fréquenté beaucoup d'hôpitaux, j'ai réalisé qu'ici [en Irak] nous n'avons pas accès à des conditions stériles à l'hôpital [du tout], et nous n'avons pas non plus d'hôpital spécialisé pour les brûlures. Je n'ai pas étudié la médecine, mais je sais que ça [la procédure qu'a subie mon fils en Irak] ce n'est pas bon, parce qu'en accompagnant mon fils pendant ses opérations – il en a eu près de quatre-vingts – je n'ai rien vu de pareil. On lui a prélevé de la peau pour lui faire des greffes. S'il te plaît [*il prononce le nom de son fils*], lève-toi et montre ton dos [*le fils soulève sa chemise; des cicatrices superficielles couvrent une bonne partie de son dos*]. Ça c'est la peau excisée [*il pointe du doigt les cicatrices qui couvrent le dos de son fils*]. Ils lui ont excisé la peau et l'ont transplantée sur ses jambes. Ils n'ont pas utilisé un extenseur comme à Amman, pour étirer la peau et prélever l'excédent pour recouvrir les lésions. Voilà les difficultés que nous avons rencontrées ici en Irak : ils n'avaient pas de bons traitements. Ils ne s'occupent pas bien des patients. (Père de RSP43, irakien, M)

De nombreux participants disaient aussi avoir contracté, dans les hôpitaux irakiens, une infection qui avait eu de graves conséquences sur leur santé. Le mari d'une victime de brûlures témoigne :

Je me souviens en février quand on allait à l'hôpital [en Irak]. À ce moment-là, il y avait un germe qui infectait les blessures des patients et s'était répandu dans les hôpitaux irakiens. Ce germe était particulièrement [dangereux] pour les grands brûlés. Ces bactéries sont transmises par l'hôpital [aux patients], et non de patient à patient. Ma femme a été contaminée par ce germe et en a beaucoup souffert. Une de ses oreilles était enflée, alors

on a dû l'amputer. Elle avait tout le corps gonflé à cause de la septicémie : la bactérie avait atteint le sang, c'étaient le dernier stade de l'infection. (RSP44, irakien, M)

De plus, bon nombre de participants irakiens soulignaient que le traitement contre les infections osseuses qu'ils avaient reçu en Irak n'avait pas amélioré leur état : « Je ne pouvais pas marcher, j'avais une inflammation dans la jambe, et ça ne s'est pas arrangé ici [en Irak]. J'ai consulté des docteurs pendant toute une année, mais je n'allais pas mieux » (RSP45, irakienne, F).

D'autres victimes de brûlures relataient des expériences insatisfaisantes lors de leur hospitalisation. Un père dont le fils avait été blessé dans une explosion racontait en pleurant : « Un jour où nous étions à l'hôpital de Kindi [en Irak] ils nettoyaient les plaies [brûlures] de mon fils avec du savon d'Alep [un savon traditionnel à base d'huile d'olive et de laurier] et du vinaigre. Je me rappelle qu'il [mon fils] m'a dit : "Baba [terme affectueux pour "père"], je suis si fatigué, je voudrais que Dieu prenne mon âme" [je voudrais être mort]. Il n'avait que dix ans, et vous imaginez ce qu'il endurait » (père de RSP43, irakien, M). Une autre victime de brûlures témoigne : « je suis restée un mois à l'hôpital ; ils n'ont rien fait pour moi. Nous ne pouvions pas payer pour des soins [ailleurs]. J'ai été traitée dans un hôpital où les soins étaient gratuits. Ils se contentaient d'appliquer des huiles sur mes brûlures, et à cause de ça j'ai souffert de fibrose [épaississement des tissus conjonctifs cicatriciels à la suite de brûlures] et ça s'est accentué avec le temps » (RSP50, irakienne, F).

Des participants irakiens racontaient avoir payé pour leur opération, mais la plupart avaient été déçus par le résultat final : « Soyons réaliste et honnête, parce que je suis un vieux type. En Irak le succès des interventions chirurgicales et des traitements médicamenteux n'est pas garanti. J'ai essayé pour mon fils de lui payer une opération. Malgré ça, ils ne garantissaient pas le résultat, même un dermatologue spécialisé ! Il m'a demandé 3 millions de dinars irakiens [2 500 dollars] et il a précisé que le succès n'était pas garanti » (RSP43, irakien, M). Un participant avait dépensé l'équivalent de 21 000 dollars au total, somme qu'il avait empruntée à ses voisins, pour soigner sa jambe. Après cet investissement et onze interventions chirurgicales, a-t-il raconté, « [i]ls voulaient m'amputer la jambe [dans l'hôpital irakien] mais, Dieu merci, j'ai fait le voyage jusqu'à Amman et ils m'ont soigné jusqu'à

ce que j'aïlle mieux » (RSP53, irakien, M). Certains ont sacrifié tous leurs moyens d'existence pour un traitement en Irak. Un participant a expliqué comment cela l'avait appauvri et amené au bord du gouffre. Aujourd'hui il occupe illégalement l'un des bâtiments abandonnés par le gouvernement dans la province d'Al-Anbar, où il vit avec sa femme, leurs enfants et des neveux orphelins.

Quelques Irakiens avaient réussi à se rendre dans d'autres pays (Syrie, États-Unis, Inde, Iran) pour se faire soigner. Ils avaient payé de grosses sommes d'argent pour leurs opérations (« J'ai dépensé tout ce que j'avais »), pourtant aucun d'entre eux ne se disait satisfait du traitement reçu ni du résultat final. Le père d'un enfant gravement brûlé, sur la base de recommandations, est allé chercher un traitement en Syrie (avant la crise). Il raconte :

En Syrie on a loué une chambre pour lui, et la personne responsable du traitement criait sur lui et le traitait avec cruauté alors que mon fils ne pouvait même pas parler ni rien à cause de ses blessures, il était brûlé au troisième degré [très grave]. On lui a bandé tout le corps avec de la gaze alors que ses brûlures étaient encore à vif, ce qu'il ne faut surtout pas faire. La gaze a collé à la peau, et quand ils l'ont enlevée ils arrachaient la peau avec, au point de dénuder l'os. Le coût du traitement dans cet hôpital s'élevait à environ 6 700 dollars pour ces mauvais soins. (Père de RSP57, irakien, M)

Les traitements antérieurs et leurs répercussions sur les patients du RSP

Après de telles épreuves, de nombreux patients syriens déclaraient être épuisés émotionnellement à leur arrivée au RSP – à tel point que le fait de subir des procédures médicales était vécu comme un stress supplémentaire à affronter : « la situation était horrible. C'était une grosse opération. Avec beaucoup de points de suture. Et j'étais déjà fatiguée émotionnellement » (RSP15, syrienne, F). Les épisodes traumatiques des traitements précédents avaient laissé des traces et influençaient clairement les réactions des participants au moment de recevoir un traitement dans l'hôpital de MSF.

Chez certains, tous ces souvenirs douloureux refaisaient surface au moment critique, juste avant d'entrer au bloc. Les femmes surtout

disaient éprouver de l'anxiété et un sentiment de panique dans ces moments-là. Les participants se souvenaient des conditions terribles de la chirurgie en Syrie : « on opérait les blessés les uns à côté des autres ! Alors bien sûr, je me suis rappelé ces opérations quand on m'a opérée à Amman. Ce sont des souvenirs douloureux et pénibles » (RSP₁, syrienne, F). Une autre femme se rappelait comment l'hôpital avait été bombardé alors qu'elle attendait de se faire opérer en Syrie et comment le personnel avait évacué les patients. Elle se souvenait de son état au moment d'entrer en salle d'opération à l'hôpital de MSF : « je pleurais. Je me sentais très mal. J'avais tellement peur » (RSP₃, syrienne, F). Les hommes, eux, quand ils étaient sur le point de se faire opérer, craignaient surtout que l'opération ne soit pas un succès ou que l'anesthésie leur soit fatale.

Ceux qui avaient subi des procédures chirurgicales sans anesthésie en Syrie avaient une peur panique de la douleur. Une participante disait être terrifiée par la kinésithérapie, mais en écoutant son récit il devint clair que sa peur était en fait associée au souvenir de la terrible douleur qu'elle avait ressentie auparavant. La seule couleur de l'iode suffisait à déclencher un souvenir de douleur chez cette victime de brûlures :

En sortant de l'opération [au RSP] on devait prendre une douche pour se débarrasser des marques d'iode rouge. J'ai eu peur quand j'ai vu l'iode rouge sur les plaies ! Elles [les infirmières] essayaient de me convaincre de me rincer et de ne pas avoir peur. J'avais peur parce que quand j'ai été brûlée, cet iode me faisait affreusement mal quand on nettoyait mes plaies [avec ça en Irak]. Ça me terrifiait ! J'avais peur que ce qui s'était passé avant [la douleur] recommence. (RSP₄₄, irakienne, F)

La même participante évoquait aussi des souvenirs de douleur post-opératoire : « c'est difficile [les opérations], l'anesthésie, et la période post-opératoire. Comme quand on m'a coupé l'oreille ici [en Irak], j'ai souffert longtemps après la chirurgie à cause de la douleur » (RSP₄₄, irakienne, F).

L'expérience de la douleur, mais aussi celle des infections persistantes, provoquait un état d'anxiété. Un patient irakien qui avait contracté une infection avant d'arriver à Amman ne supportait pas d'être à côté de patients porteurs d'infections. Il a suivi les séances d'aide psychosociale proposées par MSF pour essayer de se débarrasser

de cette phobie, mais sans succès : « Ils [les psychologues] font bien leur boulot, ils rassurent les gens, mais ils n'ont jamais pu me convaincre de me rapprocher des personnes infectées. Je ne me sentais à l'aise qu'en gardant mes distances » (RSP45, irakien, M).

La peur et les menaces ressenties pendant la guerre ont aussi laissé des traces émotionnelles durables, qui peuvent être ravivées par l'environnement hospitalier. Je me rappelle un patient que j'ai approché quand j'organisais le groupe de discussion. Il m'a remerciée d'avoir toqué « doucement » à sa porte et m'a confié qu'un membre du personnel entrait toujours brusquement dans sa chambre, ce qui provoquait en lui une panique liée à la peur qu'il avait chez lui de pouvoir être arrêté à tout moment. Les patients géraient en silence ces réactions émotionnelles, et les employés de l'hôpital étaient surpris quand je leur ai parlé de cet exemple.

L'expérience passée de traitements traumatisants contribue à générer chez les patients du RSP des angoisses qui vont bien au-delà de l'anxiété habituelle associée aux procédures médicales. Cela concorde avec certains modèles d'expérience de la douleur, qui suggèrent que la peur de souffrir amplifie l'expérience et la perception de la douleur (Lethem *et al.*, 1983). Par ailleurs, les protocoles médicaux pour les soins aux victimes de brûlures soulignent que pendant le traitement les grands brûlés peuvent revivre le trauma et même un trouble de stress post-traumatique (TSPT), en lien non pas avec la brûlure initiale mais avec la douleur ressentie plus tard quand on soignait leurs blessures (Greenhalgh, 2016).

Le point de vue des patients sur les soins dispensés au RSP

Nous avons vu comment les employés de l'hôpital perçoivent leur environnement de travail et leurs relations avec les patients. Après avoir examiné les périlleuses expériences de prise en charge des participants avant leur arrivée à l'hôpital de MSF, nous allons examiner maintenant ce qu'ils pensent des soins qu'ils ont reçus au RSP. Les patients se sont livrés avec sincérité sur les nombreux aspects qui avaient contribué à leur guérison. Ils ont souligné avec la même franchise les lacunes du programme et les points à améliorer afin de mieux adapter les soins à leurs besoins.

L'environnement hospitalier favorise la guérison

Après s'être remémoré les très grands risques qu'ils avaient courus pour accéder à des soins médicaux dans leur pays, les participants décrivaient l'hôpital de MSF comme un lieu où leurs blessures physiques et émotionnelles pouvaient enfin commencer à guérir. Le sentiment de sécurité, l'attitude chaleureuse du personnel envers les patients, la planification des rendez-vous et la prise en charge satisfaisante de la douleur figuraient parmi les éléments les plus souvent mentionnés pour décrire le processus de guérison.

À chaque fois que je demandais aux patients comment ils se sentaient à l'hôpital Al Mowasah, leur visage s'illuminait, et un sourire jouait sur

leurs lèvres quand ils se lançaient avec enthousiasme dans un éloge de l'hôpital. Ils décrivaient leur séjour comme un moment « heureux » et ils exprimaient un sentiment de soulagement et de joie : « J'avais l'impression d'être en voyage, pas dans un hôpital. [...] Je n'ai pas eu le moindre problème. Soulagement total. Confort total. Personnel parfait, soins parfaits, traitement parfait, repas parfaits, le transport était parfait et bien organisé » (RSP63, irakien, M). L'environnement hospitalier était décrit comme agréable et sans comparaison avec aucun autre hôpital fréquenté par les participants : « Honnêtement, c'est le seul hôpital où je n'avais pas l'impression d'être à l'hôpital. Quand je vais dans un autre hôpital, ça sent l'anesthésie [la participante veut peut-être parler de l'odeur de désinfectant] et tout ça ; alors ça me rappelle le bloc opératoire et ça me fait vomir ; mais pas à l'hôpital de MSF, qui était très confortable » (RSP21, syrienne, F). Le père d'une patiente était tout aussi élogieux : « Leur façon de faire était impeccable, au niveau de l'éthique et des rendez-vous. On n'avait jamais été aussi bien traités, même dans les hôpitaux privés » (père de RSP32, syrienne, F).

Les patients disaient aussi se sentir en sécurité – un élément crucial pour leur guérison émotionnelle. Un patient témoigne : « Je venais d'un lieu où il n'y avait aucune sécurité [la Syrie], et je suis arrivé dans un lieu [l'hôpital MSF] où je [sentais que] j'avais une famille [j'étais traité comme un membre de la famille]. Je suis passé du cauchemar au soulagement » (RSP18, syrien, M). Une jeune patiente qui n'était pas accompagnée par sa famille pendant son traitement s'est dite elle aussi soulagée par ce sentiment de sécurité : « Quand on envoie sa fille là-bas [à l'hôpital MSF], on n'a pas à s'inquiéter. Je vous ai dit que j'allais souvent [au RSP] pour des opérations et j'y séjournais seule. Quand je devais dormir là-bas pendant une semaine ou dix jours, ça ne me gênait pas si personne de ma famille ne venait [me voir]. Il y en avait des milliers d'autres comme moi qui étaient en sécurité » (RSP15, syrienne, F).

Un autre aspect était capital pour les participants : l'égalité de traitement et l'absence de discrimination de la part du personnel¹. Parmi les patients irakiens, par exemple, on trouve un mélange de musulmans

1. Il est important de noter que les participants yéménites n'ont pas été inclus dans l'étude à cause de problèmes de sécurité au Yémen. Étant donné les impressions négatives qu'avaient les employés de l'hôpital sur les patients yéménites, ces derniers auraient peut-être exprimé des points de vue sur les discriminations très différents de ceux des patients syriens et irakiens.

chiites et sunnites. Mais les représentants des deux groupes ont confirmé qu'ils n'avaient jamais été discriminés ni traités différemment des autres, bien que la plupart des employés irakiens du RSP ait été sunnites. Certains participants ont indiqué qu'il était important pour eux de ressentir une forme d'affiliation avec le personnel, et qu'ils se sentaient à l'aise parmi des personnes appartenant au même groupe religieux/politique que le leur. Ces patients mentionnaient affectueusement les noms des chirurgiens et précisaient de quelle région d'Irak ils venaient : Mossoul ou Anbar, des provinces à dominante sunnite.

Les patients étaient nombreux à souligner l'absence de discrimination :

C'est une organisation qui traite tout le monde de manière égale. Ils ne présument pas qu'untel est quelqu'un de bien et un autre non, ils traitent tous les gens pareil, quelles que soient leurs coutumes. Je dois être honnête : non seulement ils [le personnel médical de MSF] m'ont bien traité, mais ils nous traitaient tous [les patients] de la même manière. Ils appliquent les règles, et leurs standards sont les plus élevés [par rapport aux autres hôpitaux où je suis allé]. Ils nous traitaient tous équitablement, poliment, et avec un grand sens de l'éthique. (RSP46, irakien, M)

Et aussi : « Ils [le personnel de MSF] traitaient tous les patients de la même manière, et ils traitaient bien tous les patients, à égalité. On était tous traités pareil – qu'on soit irakien, syrien, yéménite, sans distinction. Aucun patient ne bénéficiait de traitement de faveur ; ils recevaient tous les mêmes soins, le même service et le même traitement » (RSP49, irakien, M). À de rares occasions, certains participants étaient convaincus d'être « le chouchou du docteur », et cela venait du fait qu'un traitement différent leur avait été proposé.

Quand j'ai demandé aux patients s'ils étaient satisfaits par la prise en charge de la douleur, ils ont répondu en grande majorité être pleinement satisfaits de l'accès aux traitements antidouleurs à l'hôpital de MSF. Ils comparaient cette expérience positive avec l'absence d'analgésie qu'ils avaient connue en Syrie et en Irak. Par exemple, cette participante : « Pour ce qui est de la douleur, à chaque fois qu'on m'opère ici en Irak, j'ai très mal, mais là-bas [à Amman] je n'ai même pas senti l'anesthésie. Après l'opération j'avais l'impression que je dormais ou que je venais juste de sortir du sommeil » (RSP44, irakienne, F). Une autre patiente décrit l'attention portée à la prise en

charge de la douleur au RSP : « Avant l'intervention, on ne m'a pas posé la sonde quand j'étais encore éveillée. Ils ont attendu que l'anesthésie fasse effet avant de la poser. Pour éviter que je panique, que j'aie peur ou que j'aie mal. Pendant tout le programme je n'ai pas senti la moindre piquûre d'aiguille » (RSP73, irakienne, F). Seuls quelques rares patients se sont plaints d'avoir attendu longtemps avant qu'on leur administre un traitement antalgique.

L'idée qu'un patient devrait simplement supporter la douleur était parfois vue comme quelque chose de positif, « pour rendre le corps plus fort et résistant ». Par exemple : « Si le patient prend toujours des antidouleurs, il ne va plus résister à rien, et son corps va s'affaiblir. Alors c'est mieux de ne pas prendre d'antalgiques, pour fortifier son corps » (RSP7, syrien, M). Des participants de sexe masculin ont également évoqué deux ou trois fois une tendance à « se moquer » de ceux qui exprimaient leur angoisse face à la douleur : « Quand j'entendais quelqu'un [un patient] crier pendant la kinésithérapie, je me moquais de lui. Même s'il avait mal, je riaais. [Je lui demandais] "Pourquoi tu cries ? Tu cries pour mettre mal le kiné [le gêner] ?" » (RSP16, syrien, M). Il existe donc encore chez certains patients ce stigmate attaché à l'expression des souffrances causées par la douleur. L'usage non réglementé d'antalgiques et potentiellement de « drogues récréatives », souvent très accessibles dans le contexte chaotique de la guerre, peut expliquer le seuil de réponse élevé aux produits anesthésiants et analgésiques que présentent certains patients.

Ce que communiquaient surtout mes participants, c'était un sentiment de gratitude. Depuis chez eux, beaucoup tenaient à saluer les employés de MSF et énuméraient les noms des chirurgiens et autres membres du personnel pour qui ils « prient chaque jour et demandent à Dieu de les bénir, de leur accorder chance et bonne santé ». Souvent ils exprimaient aussi leur gratitude envers MSF en tant qu'organisation :

Juste une chose. On voudrait envoyer un message de remerciements à l'organisation [MSF]. Merci, mille mercis. Parce qu'on n'aurait pas pu faire soigner notre fils sans l'organisation [MSF] [qui l'a pris en charge]. On a vu de très nombreux cas [en Syrie]. On connaît personnellement ceux qui ont été blessés, des blessures graves ; ils ont subi des amputations [parce qu'ils n'ont pas eu accès à des soins médicaux comme ceux qu'offre MSF]. Il y a des gens qui sont morts et il y a des gens dont les blessures ont pourri [se sont infectées]

et qui [en] sont morts. Mais on a découvert l'existence de l'organisation [MSF] et ils l'ont soigné, nous tenons à les remercier. C'est indescriptible, merci, un immense merci. (Parents de RSP12, syrien, M)

Dans la même veine, les participants soulignaient l'importance du travail humanitaire de MSF : « Je remercie vraiment MSF. Ils m'ont beaucoup aidé. J'espère qu'ils vont continuer leur travail. Parce que c'est formidable de sauver des humains. C'est très important pour l'humanité » (RSP24, syrien, M), « C'était une relation non financière : c'était une relation humanitaire [que nous avons avec MSF]. Pour la première fois, en dehors de mon pays, j'ai senti que des gens me soignaient parce que j'étais un humain, et pas pour des motifs financiers » (RSP12, syrien, M).

Le point de vue des patients sur leurs relations avec le personnel hospitalier

Quand les participants parlaient de leurs relations avec ceux qui s'occupaient d'eux, un sentiment de proximité avec le personnel se dégageait clairement. « Excellente » était le mot le plus souvent choisi pour qualifier cette relation. « On avait d'excellentes relations. Pas comme la relation habituelle entre un docteur et un patient, ou une infirmière et un patient » (RSP1, syrienne, F). Les participants mentionnaient en particulier les kinésithérapeutes, les médecins, les infirmiers et les chirurgiens, et même des années après leur sortie ils se souvenaient des noms des employés qui les avaient le plus soutenus. Le moindre mot rassurant, un sourire, un geste gentil, un trait d'humour pour leur remonter le moral, était grandement apprécié. Par exemple : « À Amman, le D^r [il donne le nom du chirurgien] m'a annoncé la nouvelle [l'amputation] tout en douceur ; il plaisantait et souriait en même temps, alors j'ai bien accepté cette opération » (RSP54, irakien, M) ; et « Quand les souvenirs [de la guerre] refaisaient surface, c'était difficile. Je gérais ça en pensant aux assistants [qui étaient là avec moi]. En entrant au bloc, on riait et on plaisantait. J'ai fait une photo avec eux. Ils me faisaient oublier un peu [mes soucis]. Ils me rassuraient » (RSP8, syrien, M). Un autre participant a raconté combien il prenait plaisir aux séances de kinésithérapie : « Le fait de blaguer et de rire avec les kinés – le traitement se faisait dans la bonne humeur, rien de trop sérieux ni d'ennuyeux. On

n'a pas l'impression de suivre [uniquement] un traitement mais [on a l'impression] de s'amuser, vraiment » (RSP20, syrien, M).

Les participants avaient la plus grande estime pour le personnel de l'hôpital. « Ils faisaient de leur mieux », « ils étaient très polis, gentils et respectueux », « ils nous traitaient avec humanité », « ils étaient pleins d'amour et de dévouement », « les employés de MSF étaient comme des anges pour nous » : ce genre de compliments revenait souvent. J'ai dû promettre de transmettre ces éloges à MSF. En écho à ce que disait le personnel des patients, ces derniers parlaient souvent des employés comme des membres de la famille ou des amis : « Je jure devant Dieu qu'ils sont mieux qu'une famille » (RSP4, syrienne, F) ; et « J'ai quitté la Syrie et laissé ma famille [là-bas] ; j'avais l'impression d'être [de nouveau] en famille quand j'étais à l'hôpital » (RSP18, syrien, M). Selon eux les employés avaient l'art de « ne pas leur donner l'impression qu'il y a une barrière entre d'un côté les infirmiers et les médecins, et de l'autre les patients ». Il existait donc des relations chaleureuses, informelles et étroites entre les patients et leurs soignants au sein du RSP.

Cette proximité était jugée précieuse. Le sentiment d'optimisme, de regain d'espoir et de guérison émotionnelle était directement lié à ces interactions. Un participant le formule ainsi : « S'ils ne m'avaient pas bien traité, je n'aurais pas supporté ma vie » (RSP9, syrien, M). Un autre raconte comment le chirurgien avait su le mettre à l'aise avant l'opération et l'avait aussi réconcilié avec d'autres aspects de sa vie : « Ça représentait beaucoup pour moi. Je n'avais jamais imaginé aller [dans un hôpital] me faire opérer. Quand vous entrez, vous voyez le docteur [le chirurgien] qui a l'air tranquille et il vous met à l'aise, vous aussi, avec ses paroles. Tout le reste dans la vie devient plus léger » (RSP10, syrien, M). Des patients attribuaient en partie leur guérison médicale aux relations agréables qu'ils avaient connues au RSP : « La bonne humeur fait partie du traitement. Quand le docteur arrive, vous sourit et vous demande "Comment ça va ?", ça participe du traitement » (RSP49, irakien, M). Selon les participants, les échanges avec le personnel favorisaient aussi leur guérison émotionnelle : « On blaguait et on rigolait avec les médecins et les infirmiers juste pour chasser l'atmosphère de maladie et de fatigue [émotionnelle] dans laquelle on baignait » (RSP9, syrien, M).

Les relations de proximité que nouaient les patients avec le personnel étaient si importantes, en fait, que des participants exprimaient un sentiment de chagrin et d'abandon lorsque ces liens étaient coupés à

leur retour chez eux. Le mari d'une patiente a proposé de changer ce schéma avec l'ouverture d'un canal de communication *ad hoc* :

Même si le patient ne poursuit pas la seconde phase du traitement [qu'il ne retournera plus à l'hôpital], ils [MSF] devraient rester en contact avec le patient à travers un canal de communication comme Internet. Parce que quand un patient est pris en charge par cette organisation [MSF], il noue un lien fort avec elle, et il ne faut pas couper ces liens, il faudrait rester connecté à travers des consultations médicales à distance. Vous comprenez ce que je veux dire: ils [les patients] adoreraient rester en contact avec MSF. (Mari de RSP40, irakienne, F)

Relations entre les patients

Le réseau créé entre les patients leur apportait un immense soutien. Les participants faisaient part du sentiment de proximité et de confort émotionnel que leur procuraient les relations avec d'autres patients; ils échangeaient des informations sur les chirurgiens et les traitements, ils s'entraidaient et donnaient des coups de main aux accompagnants. Ils parlaient de cette solidarité avec beaucoup de tendresse. L'idée de pouvoir aider concrètement ceux qui étaient « dans un état pire qu'eux » était en maints aspects thérapeutique, elle créait un sentiment d'utilité et de solidarité. Faire des courses pour les autres, la vaisselle, la lessive, ou aider ceux qui avaient des problèmes de mobilité à se déplacer dans l'hôpital, n'étaient que quelques exemples de l'entraide pratiquée entre les patients.

Les liens avec d'autres patients se développaient avec le temps. Un jeune participant irakien raconte comment il s'est progressivement rapproché d'un patient syrien :

Vous m'interrogiez sur les autres patients. Je me souviens d'un type avec qui on partageait la chambre; c'était un Syrien. Il était jeune: je crois qu'il était né en 1995 ou peut-être 1998. Il avait l'air sympa avec ses cheveux longs; il s'appelait [il mentionne son nom]. Il avait été blessé au dos et à la colonne vertébrale pendant la guerre en Syrie, alors il était paralysé. À sa façon de parler, je sentais qu'il n'aimait pas les Irakiens à cause de toutes les choses négatives qu'il avait entendues sur nous. J'étais gentil avec lui. Il n'avait jamais vu le jardin de l'hôpital, alors je l'ai porté pour l'y amener. Ça l'a impressionné, il

m'a dit que personne n'avait fait ça pour lui, et ce jour-là il s'est mis à aimer les Irakiens. Il voulait visiter l'Irak avec moi ; je l'aidais et je le soutenais beaucoup. Dès qu'il avait besoin de quelque chose, j'étais là pour lui. Il m'a dit qu'il avait changé d'idée sur les Irakiens : il n'aurait jamais cru qu'ils étaient si doux et bienveillants. Quand j'ai quitté l'hôpital, il pleurait parce que je parlais. (RSP74, irakien, M)

De nombreux grands brûlés exprimaient aussi cette impression de connexion et se disaient soulagés d'être enfin acceptés et « entre semblables » [avec des patients présentant les mêmes difformités]. Comme le formule l'un d'eux : « C'était important pour moi de rencontrer d'autres patients brûlés. Je ne me sens pas différent d'eux, parce que nous partageons la même affliction » (RSP48, irakien, M). Partager un destin similaire était généralement perçu comme un facteur important pour créer des liens et « se compléter ». « Peut-être que nos histoires sont semblables. Peut-être chacune d'entre nous a trouvé chez l'autre [son amie] ce qui lui manque et dont elle a besoin. Sans doute. Toutes les trois on se complétait : moi, [elle mentionne le nom de son amie], et [elle mentionne le nom de son autre amie]. On passait presque tout notre temps ensemble. Et nous sommes restées proches » (RSP4, syrienne, F). Un autre participant invoque l'expérience commune de la douleur pour expliquer les facteurs de rapprochement entre les patients : « Je partage avec eux [les autres patients] leur douleur et j'essaie d'alléger leur souffrance en partageant le fait que moi aussi [je souffre] » (RSP61, irakien, M).

Le fait de croiser différentes nationalités à l'hôpital était également décrit comme enrichissant : « J'ai rencontré beaucoup de nationalités que [sinon] je n'aurais jamais pu rencontrer en l'espace de vingt ou trente ans. Il y avait des patients venus du Yémen, de Libye, de plusieurs gouvernorats d'Irak, de Palestine, et aussi de Syrie avec le début des événements là-bas. Alors on peut dire que MSF était comme une petite terre arabe qui réunissait différentes nationalités arabes » (RSP65, irakien, M).

Les patients syriens racontaient être devenus amis avec des compatriotes ainsi qu'avec des Irakiens et des Yéménites, tandis que les patients irakiens se liaient principalement avec leurs compatriotes ou avec des Syriens. Quelques participants irakiens de sexe masculin ont fait des commentaires négatifs sur les patients yéménites, ce qui corroborait les perceptions négatives attachées aux patients yéménites qu'évoquait

le personnel de l'hôpital. Voici par exemple comment un participant irakien décrivait les patients yéménites :

Mais à l'hôpital, vous savez, il y avait des gens du Yémen, et vous savez qu'ils sont ignorants, et qu'ils n'ont pas de civilisation, alors c'était difficile à l'hôpital [de cohabiter avec eux]. Ce que je veux dire c'est qu'ils étaient désorganisés, et qu'ils n'avaient aucune culture... ! Il y avait des patients venus d'Irak et de Syrie à l'hôpital, tous étaient respectueux et coopératifs ! On apportait des courses et à manger pour partager tous ensemble, et on s'entraidait pour le ménage. Nous avions de très bonnes relations entre nous. Mais les Yéménites étaient bruyants et incultes. (RSP54, irakien, M)

De nombreux participants restent en contact avec d'autres patients du RSP à travers les réseaux sociaux. Ainsi, une participante est venue à Bagdad pour l'entretien accompagnée par l'amie qu'elle avait rencontrée à l'hôpital. Elles ont parlé de l'amitié qu'elles avaient nouée : « On se soutenait mutuellement ; on soulageait la douleur de l'autre. On s'entraidait tout le temps. Quand elle se faisait opérer, j'allais avec elle ; quand c'était mon tour, elle m'accompagnait. On n'avait pas l'impression d'être dans un hôpital : c'était comme être ensemble à la maison » (RSP66, irakienne, F). Son amie aurait apparemment encouragé la participante à poursuivre ses études à son retour chez elle, leur amitié a donc eu sur elle un impact bénéfique et à long terme.

Le point de vue des patients sur leurs espoirs et leurs attentes

La question des attentes et des espoirs que nourrissaient les patients était un sujet délicat pour le personnel de l'hôpital. Les équipes de chirurgie et de kinésithérapie se plaignaient de ce que les patients avaient des « attentes irréalistes », disant que cela mettait une énorme pression sur les thérapeutes. Mais est-ce vraiment le cas ?

D'après les patients que j'ai interrogés, « l'espoir » jouait un grand rôle dans la manière dont ils percevaient leur guérison émotionnelle et les soins reçus chez MSF. Beaucoup racontaient avoir perdu espoir et renoncé à tout traitement avant d'arriver à Amman, et disaient que le programme de MSF était devenu pour eux une nouvelle source d'espérance : « C'est comme si Dieu m'avait ouvert la fenêtre de l'espoir

à travers cette organisation, je n'ai que respect et reconnaissance envers eux » (RSP49, irakien, M). Un autre patient se montrait tout aussi fervent : « Comme je le disais, quand j'étais en traitement à Amman, au début je croyais que mon cas était désespéré avec l'état de mon visage [défiguré] et tout [d'autres problèmes]. Mais en découvrant beaucoup d'autres cas pires que moi qui étaient soignés par MSF [et qui allaient mieux], QUE DIEU BÉNISSE LEURS EFFORTS ! Ils m'ont donné de l'espoir et j'ai compris que rien n'est impossible dans cette vie » (RSP65, irakien, M). Le participant dont la seule recommandation au RSP était de « simplement donner de l'espoir aux patients » cristallisait cette importance de garder « espoir » (RSP48, irakien, M).

Ce fut une surprise pour le personnel de l'hôpital de découvrir que plus de la moitié des participants affirmaient que le programme avait répondu à leurs attentes, voire les avait dépassées. Les patients syriens en particulier se disaient généralement satisfaits de leur traitement au RSP : « C'était un rêve de se faire opérer et de pouvoir marcher de nouveau. Je ne m'attendais pas à trouver une structure qui me soigne, je n'avais aucun espoir de traitement. C'était au-dessus de nos moyens » (RSP12, syrien, M). Les participants syriens étaient deux fois plus nombreux que les Irakiens à se déclarer satisfaits du programme.

En commençant leur traitement, les participants attendaient et espéraient différents résultats en fonction de leur situation individuelle : « pouvoir remarcher », « conserver le membre qui risquait d'être amputé », « éradiquer la douleur physique », « guérir l'infection », « pouvoir enfin avoir accès à la chirurgie », « se faire poser des fausses dents », « être mieux soigné qu'en Irak », « être traité avec respect », « pouvoir aller tout seul aux toilettes », « finir de traiter l'infection », « être soigné pour tous mes problèmes », « me sentir mieux émotionnellement », « améliorer ma santé et retrouver mes enfants », « qu'on traite toutes mes difformités, le cou, l'oreille, et la poitrine », « ne pas être négligé à l'hôpital parce que j'y séjourne seul », « retrouver l'usage de ma main à 90 %, », ou « qu'on me pose une prothèse de jambe ». À la lecture de cette liste, la plupart des patients semblent avoir des attentes réalistes. Ils n'étaient qu'une poignée à exprimer des espoirs plus ambitieux, comme « pouvoir retourner au travail », « avoir la même tête qu'avant [la chirurgie plastique] », « pouvoir reprendre ma vie normalement », et « que je retrouve une vie normale comme avant ». Pourtant, les employés de l'hôpital estimaient que les patients avaient des rêves d'avenir irréalisables.

Les patients qui s'attendaient à être amputés d'un membre mais qui avaient évité cette issue déclaraient que le traitement avait dépassé leurs attentes. Ainsi : « Je pensais n'avoir plus d'avenir. Comme l'état de ma jambe empirait, je craignais d'être amputée. Je pensais à ma situation ou à ce que je deviendrais plus tard. Jusqu'à ce que j'arrive ici et qu'on m'opère, Dieu soit loué. Mon état s'est amélioré » (RSP3, syrienne, F). Mais même ceux qui s'attendaient à une amputation et avaient en effet subi l'ablation d'un membre au RSP déclaraient que le traitement était « conforme à leurs attentes » et ajoutaient que « tout là-bas était excellent en termes de prise en charge » : « J'avais déjà une petite idée de ce qui allait se passer à Amman [une amputation de la jambe]. Je comprenais très bien mon cas ; je m'y attendais. Je m'attendais à ce qu'on me traite [avec la meilleure option disponible] et j'ai trouvé ce que j'attendais ; tout était excellent – les soins, la physiothérapie, et eux [le personnel], tout correspondait à mes attentes » (RSP54, irakien, M).

Ceux qui espéraient marcher de nouveau racontaient leur joie quand ils y étaient parvenus grâce aux efforts de MSF : « Je ne m'attendais pas à ce qu'ils soient aussi bons [dans les soins] et que j'en bénéficierais, que je me remettrais. J'espérais pouvoir marcher même si je boitais ; le principal c'était de marcher. Dieu merci, je suis complètement guéri ; je suis devenu normal [dans ma façon de marcher] » (RSP13, syrien, M). Ceux qui espéraient « recommencer à manger » se disaient aussi complètement satisfaits du traitement : « Mon premier et ultime objectif c'était qu'on me pose des dents, que mon visage soit redevenu [normal] comme avant ou pas. Je ne pensais qu'à ça, surtout pour pouvoir enfin manger et boire. Je n'avais absorbé que des liquides pendant quatre ou cinq mois [avant]. Maintenant je peux m'alimenter normalement » (RSP22, syrien, M).

Certains participants, notamment ceux qui n'étaient pas accompagnés pendant leur séjour et qui craignaient d'être « négligés » à l'hôpital, déclaraient aussi que le traitement « avait dépassé » leurs attentes : « Je ne sais pas – je craignais d'être négligé. Franchement, ils ont dépassé mes attentes avec le soutien et le service qu'ils m'ont apportés. Ils m'ont même emmené faire du tourisme et en plus ils m'ont donné de l'argent [le *per diem* des patients] » (RSP62, irakien, M). Un participant s'est aussi étonné de la « crédibilité » qu'il avait rencontrée chez MSF :

Tout ce que j'espérais c'était un traitement pour mon problème et être débarrassé de cette douleur permanente. C'est vrai qu'il a fallu du temps pour

réduire la douleur, mais je n'aurais jamais imaginé [voir] tant d'honnêteté et de crédibilité de la part de l'organisation. J'étais surpris par la crédibilité du personnel. La plupart des organisations et des gens à qui j'avais eu affaire étaient bidon ; c'est notre société qui est comme ça [en Irak]. C'est la vérité, pas de la flatterie. Vérité, intégrité, confiance et crédibilité, c'est ce que j'ai senti chez MSF » (RSP64, irakien, M).

Un quart environ des patients interrogés estimaient que l'on avait répondu seulement en partie à leurs attentes. Ce groupe comparait souvent le pourcentage d'amélioration attendu (jusqu'à 100 %) à celui, bien inférieur, qui avait été effectivement atteint (45 % pour le plus bas). La plupart de ces participants concluaient que « leur traitement n'était pas terminé », opinion qu'ils formulaient sur un ton de frustration et parfois de colère. Ainsi le père d'un patient en chirurgie plastique : « Je m'attendais à rentrer chez nous avec 90 % d'amélioration. On n'a pas fini le traitement ! On est arrivé à 75 % et on est rentré [en Irak ; on a décrété notre sortie] » ; ou une autre patiente en chirurgie plastique : « J'espérais qu'ils répareraient mon cou, mon oreille et mon sein, mais ils n'ont pas tout fait [seulement une partie]. Ils n'ont pas fait mon oreille, et seulement une petite partie de mon cou a été faite. Et c'est important pour moi parce que pour l'instant, je ne peux pas retirer mon hijab » (RSP44, irakienne, F).

Le personnel du RSP supposait généralement que les patients nourrissaient de grands espoirs parce qu'ils étaient traités à l'étranger et par MSF, une organisation internationale connue. Quelques participants disaient en effet que leurs attentes s'étaient renforcées quand ils avaient appris que le traitement serait dispensé par MSF. D'autres, en revanche, étaient « sceptiques » et « hésitaient, curieusement », parce que MSF offrait ce service gratuitement. Ces participants doutaient que « la performance [de MSF] soit du niveau auquel ils aspiraient, étant donné que précédemment ils avaient payé pour un traitement qui ne leur avait pas apporté le résultat désiré » (RSP71, irakien, M).

En résumé, deux tiers des patients considéraient que leurs attentes par rapport au traitement étaient pleinement ou partiellement satisfaites. Cela confirme l'hypothèse formulée dans le chapitre 2 : les patients expriment des attentes réalistes par rapport au traitement, mais quand ils communiquent ces attentes, il y ajoutent des expressions d'« espoir ». Cela tient davantage à leur vision de la vie qu'au traitement

lui-même. En même temps, les expressions d'espoir sont en partie une manifestation du chagrin pour ce qu'ils ont perdu. Pour les employés du RSP qui se sentent « sous pression » quand les patients expriment leurs espoirs, ce malaise pourrait être atténué simplement en offrant aux patients un lieu sûr dans lequel exprimer ces sentiments.

L'autre tiers des participants (une proportion égale de Syriens et d'Irakiens) disaient ne pas avoir obtenu ce qu'ils attendaient du programme. Certains souffraient d'effets secondaires à la suite de leur opération, ou avaient subi une amputation non prévue, ou n'avaient pas vu leur état s'améliorer après leur traitement à Amman. « Je m'attendais à ce que mon bras soit complètement réparé et soit traité comme je le voulais. Je ne m'attendais pas à ce qu'ils [MSF] le rendent plus moche et plus douloureux. Jamais je ne me serais attendu à ça, surtout que l'opération a duré sept heures et qu'on m'a prélevé des bouts d'os sur la jambe pour les greffer dans mon bras. Je n'aime pas à quoi il ressemble aujourd'hui » (RSP46, irakien, M). D'autres encore expliquaient que, de leur point de vue, le programme du RSP comportait des lacunes sans lien avec les résultats de leur traitement mais auxquelles il fallait néanmoins remédier. Voyons cela en détail.

Décalage entre les priorités des patients et celles du programme

J'ai observé une patiente irakienne de seize ans pendant sa dernière séance de kinésithérapie au RSP. Son image est nette dans mon esprit en raison de son physique spectaculaire : de longs cheveux bouclés couleur miel, un beau visage semé de taches de rousseur, des yeux verts, et une posture élégante dans sa longue robe. Il était clair qu'elle soignait son apparence et sa présentation. La kinésithérapeute lui demandait de faire différents exercices : s'asseoir et se lever de la chaise, marcher sur une courte distance avec une seule béquille. La patiente avait un bon sens de l'équilibre et marchait avec confiance. La kinésithérapeute m'a expliqué qu'elle était « une sorte de miracle médical ». En arrivant elle avait une jambe plus courte que l'autre de quinze centimètres. Cela avait été corrigé grâce à la chirurgie et la physiothérapie. J'ai demandé à la patiente si elle était satisfaite de son traitement et si elle avait obtenu le résultat qu'elle espérait. Elle m'a regardée droit dans les yeux et m'a dit : « Non. » Surprise, j'ai

demandé une explication. Elle a soulevé le bas de sa jupe, exposant le pied de la jambe qui n'avait pas été raccourcie ; il avait l'air volumineux et légèrement tordu. Elle a commenté : « Je me débrouillais très bien avec ma jambe plus courte, mais ce que j'espérais, c'était une opération qui améliore l'apparence de cette jambe » (notes de terrain, 21 mai 2017).

Beaucoup d'autres patients souffrant de difformités esthétiques étaient mécontents et estimaient que MSF ne leur rendait pas justice en privilégiant les « améliorations fonctionnelles ». Une participante s'est confiée sur ce point :

Ils [les employés de MSF] prennent une photo de mon visage, puis ils le montrent au comité [de validation]. Ils [les membres du comité] décident : « Cette personne peut partir » [elle n'a pas de problème fonctionnel]. Puis ils prennent [font admettre] un autre patient à sa place, des cas plus graves. Il y a des gens qui ont davantage besoin d'un traitement [que moi, parce ce sont des cas graves]. Mais si vous vous asseyez avec moi un moment [et que vous m'écoutez], il y a des choses qui m'ont détruite, moi aussi. C'est l'apparence de ma peau brûlée qui m'a détruite. J'ai le droit d'être soignée, et lui aussi [l'autre personne avec des difficultés fonctionnelles]. (RSP15, syrienne, F)

Quelques participants étaient bien informés sur l'existence de procédures médicales alternatives et trouvaient perturbant et injuste que ces procédures ne leur soient pas proposées au RSP. Une femme victime de brûlures s'est exprimée sur la question :

Je vérifie régulièrement sur Internet l'évolution des traitements. Pour ce qui est de l'état de mes jambes [cicatrices marquées], elles peuvent devenir normales avec du laser. J'ai vu ça sur un site web. J'ai contacté un médecin égyptien. Ils utilisent le laser là-bas. J'ai vu le cas d'une femme identique au mien. Quand je l'ai vue, elle ne portait pas de vêtements. Elle était comme moi, elle avait les mêmes [blessures] aux jambes [des brûlures sur la cuisse et sur tout le pied]. Sa peau est redevenue normale avec le traitement au laser. Le problème c'est qu'il existe un traitement pour moi, mais qu'il n'y a pas de moyens [financiers]. J'ai besoin du laser ! J'aurais un visage normal [avec le laser aussi]. Ils considèrent que c'est cosmétique [chez MSF]. Et j'ai vu les enfants gravement brûlés [à l'hôpital], les enfants aussi ont besoin de [traitement au] laser. L'hôpital de MSF fait de grosses opérations chirurgicales ; il

devrait avoir un laser pour l'esthétique. L'hôpital a besoin de [plus grandes] capacités pour les patients en chirurgie plastique. (RSP21, syrienne, F)

La limite entre chirurgie « reconstructrice/réparatrice » et chirurgie « cosmétique » n'est pas clairement définie. Toutes deux appartiennent au domaine de la « chirurgie plastique » et recourent à des techniques chirurgicales similaires, l'amélioration esthétique étant l'un des résultats souhaités. La différence, selon un article sur le blog de la Société américaine des chirurgiens plastiques, réside dans l'objectif ultime du processus chirurgical : la chirurgie réparatrice vise à reconstruire une apparence normale, tandis que la chirurgie cosmétique manipule l'anatomie « normale » pour la rendre « plus belle » (Chrysopoulo, 2018). Mais d'après certains patients, l'équipe du RSP leur avait refusé une poursuite du traitement en arguant que c'était « cosmétique », même quand, par exemple, cela concernait la reconstruction d'une oreille abîmée (RSP57, irakien, M).

Certains patients consacraient tous leurs revenus à des traitements au laser après leur sortie du RSP. Cela prouve combien il était crucial pour eux d'essayer d'améliorer leur apparence physique. Comme nous l'avons vu, une apparence physique altérée pèse fortement sur la manière dont les patients se perçoivent et peut avoir de lourdes conséquences sur le plan social, allant de l'isolement social complet à l'impossibilité de se marier, de trouver du travail ou de poursuivre des études. On peut donc comprendre que les patients en chirurgie plastique ou maxillo-faciale affligés de séquelles pensent que l'on n'a pas tenu compte de leurs préférences en matière de traitement et se demandent pourquoi. Même si les études sur l'efficacité des traitements au laser pour la prise en charge des cicatrices ne sont pas concluantes (Greenhalgh, 2016), les patients s'accrochent à l'espoir d'une amélioration grâce à cette technique.

Les patients qui espéraient des améliorations sur le plan visuel n'étaient pas les seuls à se plaindre. D'autres patients affligés d'incapacités plus fonctionnelles faisaient part eux aussi de leur déception et regrettaient que leurs priorités n'aient pas été prises en compte par MSF.

Mes yeux étaient ma priorité. Comme on ne m'a pas coupé les doigts et qu'ils étaient encore là [sauvés de l'amputation], je n'avais pas de problème s'ils cicatrisaient mal. Ils m'inquiétaient moins que ma vue. Ils [les médecins de MSF] m'ont dit : « Nous n'avons pas d'ophtalmologues, seulement des

chirurgiens orthopédiques et ce genre de choses.» Mon objectif en tant que patient venu chercher un traitement n'a pas été réalisé. Quant à ma main, ils ont beaucoup travaillé dessus pour m'aider, même si ce n'est qu'un petit peu [mieux]. Mais on n'a pas répondu à mes besoins par rapport à mes autres problèmes [mes yeux, mes dents]. C'était [le traitement] excellent pour ma main. Pour les dents, au début ils refusaient de les réparer. Ils disaient: « On ne répare pas les dents, sauf s'il y a fracture du visage.» (RSP25, syrien, M)

Plusieurs commentaires portaient sur le fait qu'il n'existe qu'un seul modèle de prothèse disponible pour les membres amputés, décrit comme « sous-optimal » par certains patients :

La prothèse dont m'a équipé MSF comprime l'air [au niveau de l'encoche prothétique ajustable]. Il me reste un quart de l'os. Au moindre mouvement et quand l'air est comprimé, la prothèse se déplace et je n'arrive plus à marcher. Au bout d'une semaine, le centre d'Ibn Sina [en Jordanie] m'a appelé [et m'a dit que] j'allais avoir une prothèse fournie par l'hôpital islamique, payée grâce à un don. J'espérais pouvoir marcher avec ça. Elle était en silicone. Quand je l'ai essayée, c'était impeccable. J'avais demandé aux gens de MSF de m'en faire une en silicone [avant]. Ils m'avaient dit que ce n'était pas possible, qu'on ne fournit pas de prothèses en silicone aux patients [chez MSF]. Les patients qui ont besoin d'une prothèse en silicone, ils [MSF] devraient leur en fournir une. Ils ne devraient pas leur refuser ça. Ils ont refusé [de m'en donner une] parce que ça coûtait cher. Je la vois encore comme quelque chose de très précieux, alors j'en prends soin. (RSP16, syrien, M)

D'autres participants doutaient que l'on ait utilisé au mieux pour eux toutes les procédures disponibles au RSP, comme s'en plaignait ce patient irakien :

J'espérais des solutions innovantes, comme une lentille artificielle pour l'œil que j'avais perdu, mais ils ne l'ont pas posée [la lentille] correctement. La lentille était trop petite pour mon œil. Je m'en suis plaint au docteur et je lui ai demandé d'y remédier en la changeant pour une plus grande. Mais il s'est contenté d'agrandir la même lentille, il l'a faite trop grande et me l'a posée. Ça me fait l'œil un peu plus gros que l'autre, l'œil normal. J'aime que tout soit parfait, dans la mesure du possible. Alors je voulais qu'il [l'œil] soit bien pour que j'aie l'air normal. Même chose pour ma main : je voulais une

main artificielle [prothèse] amovible. Sur celle qu'on m'a donnée je devais replier les doigts [manuellement] pour la mettre dans ma poche. Ça ne faisait qu'ajouter du poids alors ça ne me plaisait pas. Ça ne m'aidait pas, et je l'ai jetée, parce qu'elle ne me servait à rien. Ça me met en colère [de repenser à tout ça]. (RSP61, irakien, M)

Imposer une prothèse standard peut être purement « pratique », afin d'avoir un résultat quantitatif et mesurable pour suivre les étapes du programme. Or c'est justement cela qui, dans l'opinion du patient, conduit à une offre de soins limitée. Les patients ont très peu d'espace de négociation pour faire savoir que leurs priorités en matière de traitement sont aussi d'ordre physique, émotionnel ou social. Pourtant tous ces aspects pèseront lourd dans leur vie future.

Des patients mécontents de la procédure de sortie de l'hôpital et de la continuité des soins

La procédure de sortie et de suivi était également cause de tracas et de mécontentement parmi les participants à l'étude. La procédure habituelle à l'hôpital d'Amman est la suivante : la sortie des patients est décidée sur la base du « bénéfice maximum atteint », c'est-à-dire après une évaluation individuelle ayant conclu que le patient a retiré tout le bénéfice possible du programme tel qu'il est alors conçu². Après leur sortie définitive, les patients retournent chez eux et commencent une période de suivi, dont la durée est décidée au cas par cas par le chirurgien responsable. Pendant cette période, qui dure en moyenne deux ou trois mois, ils sont suivis par des agents médicaux de liaison (AML), qui effectuent les bilans médicaux des patients et documentent leurs progrès. Après la période de suivi, si l'AML ne signale aucun souci, les cas sont considérés comme « terminés », terme employé par MSF pour indiquer qu'il n'y a plus d'autres traitements ni bilans médicaux prévus pour eux. Les patients interrogés ont soulevé différents problèmes qui découlaient de cette manière de procéder, et ils ont exposé les difficultés qu'ils rencontraient quand les règles institutionnelles étaient appliquées de manière rigide.

2. Tous les patients interrogés sont restés au RSP jusqu'à ce que leur sortie soit décrétée sur la base du « bénéfice maximum atteint ».

La décision de faire sortir un patient peut être vécue comme une déception par certains s'ils estiment qu'ils sortent de l'hôpital « prématurément » ou que l'on aurait pu en faire davantage pour eux avec l'expertise du RSP. Une participante raconte :

Honnêtement, je ne m'attendais pas à ce qu'on me fasse sortir de l'hôpital avant que tout soit fini, comme s'occuper de mes jambes. C'est important, mes jambes ! Je les ai montrées au docteur et il a dit : « Non. Je ne peux rien faire d'autre que vos mains [en chirurgie plastique]. » Je veux juste pouvoir vivre ma vie. Je n'arrive pas à rester debout parce qu'elles [mes jambes] ne sont pas droites [stabilisées]. J'étais surprise quand on m'a annoncé ma sortie. Même mon visage – regardez mes lèvres. La peau est toute rétractée. Ça me contrarie. Franchement, ils n'ont rien fait pour moi [pour le visage]. (RSP21, syrienne, F)

Un autre patient pensait que remplacer ses dents arrachées était une nécessité évidente avant sa sortie : « Je vous jure que je me sentais mal en quittant l'hôpital. Parce que je n'avais pas fini [le traitement] pour le visage [chirurgie maxillo-faciale]. Ce n'était pas bien. Il fallait me réparer les dents, s'il y avait eu un dentiste là-bas [pour les remplacer, mais il n'y en avait pas] » (RSP14, syrien, M).

Le terme même de « bénéfice maximum atteint », ou « BMA », avait un effet négatif sur la capacité de résilience de certains patients. Écoutons l'un d'eux :

Ils [MSF] devraient nous soigner sans nous dire [aux patients] : « C'est le maximum. Vous ne pouvez pas obtenir mieux. » C'est frustrant pour nous, les patients, ça nous déprime. Et beaucoup de médecins se contentaient de hocher la tête en s'éloignant quand quelqu'un leur demandait quelque chose [de plus à faire]. Ils ne faisaient rien [pour répondre à la demande]. J'étais mal parce que je n'avais pas fini le traitement quand j'ai quitté l'hôpital. Il y a un donateur ici, que Dieu le couvre de bienfaits, qui m'a aidé à terminer le traitement. (RSP31, syrien, M)

Le BMA est donc perçu par les patients comme un obstacle sur la voie de leur guérison et a sur eux un impact émotionnel négatif. L'utilisation d'un terme plus neutre, comme « traitement RSP terminé », « autorisé à sortir du programme » ou « objectif du programme atteint », pourrait être plus adapté et réduire en partie les tensions entre les patients et le personnel hospitalier.

Quand nous avons abordé la question de la continuité des soins, le principal grief des participants était qu'on leur avait donné des informations erronées ou trompeuses. Pas moins de vingt-deux patients que j'ai interrogés (quatre Syriens et dix-huit Irakiens) affirmaient qu'on (les chirurgiens en charge de leur cas) leur avait promis que leur traitement continuerait après une période de repos à la maison. Ils disaient s'être sentis floués, choqués et affectés émotionnellement quand ils avaient essayé en vain de contacter MSF et qu'ils n'avaient pas pu parler avec les responsables du programme de la poursuite du traitement. Ils n'avaient pas réussi à obtenir de réponse, ou en avaient reçu une de l'AML du type « votre dossier médical est clos » ou « il n'y a plus d'autres options thérapeutiques pour vous ». Ces participants affirmaient qu'aucune explication ne leur avait été donnée, et ils continuaient de s'interroger sur leur cas. Ils se disaient déçus, également, parce qu'ils croyaient « avoir noué une relation personnelle avec le chirurgien » et qu'ils « avaient confiance dans la crédibilité de MSF ».

L'un des patients qui m'a reçue chez lui a exprimé sa colère et sa frustration. Il souffre aujourd'hui d'une insuffisance rénale, dont il rend MSF responsable, pour l'avoir « négligé » en tant que patient :

Vous savez que l'Irak a traversé des moments très difficiles : à cette époque les hôpitaux irakiens n'avaient pas la capacité de recevoir les très nombreux patients. MSF – et nous en étions reconnaissants à ce moment-là – a fait beaucoup d'efforts. Mais quand ils ont commencé la chirurgie sur ma jambe, ils m'ont laissé en plein milieu [au milieu du traitement] et n'ont pas terminé le travail [le traitement]. La dernière fois, il y a neuf ans, ils [chez MSF] m'ont dit de rentrer chez moi et qu'ils me contacteraient plus tard. Mais depuis mon retour à la maison, j'ai essayé de les contacter de nombreuses fois [ces dernières années], j'ai même essayé de joindre le chirurgien qui s'occupait de moi, et je n'ai jamais eu de réponse. Pendant ce temps-là, je souffrais beaucoup, alors je devais prendre beaucoup d'antidouleurs, ce qui a entraîné des complications. Ces médicaments m'ont abîmé les reins et maintenant je souffre d'insuffisance rénale. J'ai contacté MSF à plusieurs reprises, mais ils m'ont complètement ignoré. Si MSF m'avait contacté ou m'avait traité un ou deux ans après ma sortie, ça aurait un peu soulagé ma douleur et peut-être qu'on m'aurait retiré ces plaques [fixateurs internes] de ma jambe [et évité des conséquences ultérieures]. (RSP49, irakien, M)

Une autre patiente s'était sentie trompée par les informations que lui avait données MSF :

Franchement ils [le personnel de l'hôpital] étaient bien, mais j'étais censée terminer mon traitement quand j'étais là-bas. Le spécialiste chargé de mon cas m'a dit : « Vous retournez en Irak pour vous rétablir sur le plan émotionnel, et plus tard on vous demandera de revenir à Amman. » Une fois rentrée en Irak, j'étais en contact avec le docteur [l'AML] basé ici [à Bagdad], croyant qu'ils allaient revoir mon cas et terminer les traitements pour mon cou [amplitude de mouvement restreinte due au tissu cicatriciel], en plus de mon oreille déformée. Mais après, ils m'ont annoncé que je n'avais pas droit à d'autres traitements. Après plusieurs tentatives [pour me faire entendre] j'étais en souffrance [émotionnelle] parce que la chirurgie n'était pas terminée et que j'étais à mi-parcours [au milieu du traitement]. (RSP44, irakienne, F)

Une jeune femme qui avait besoin d'une reconstruction mammaire relatait une expérience similaire :

Quand je suis allée [à Amman] la salle d'opération était en travaux pour maintenance, alors je n'ai pas été traitée immédiatement. Ils ont juste réparé mon aisselle [libéré la peau] et ajouté un téton sur mon sein gauche. Il [le chirurgien] m'a dit si [le téton] disparaît je vous le referai. Ils [les médecins de MSF] ont aussi ouvert mon bras droit [que je ne peux pas tendre complètement] pour le traiter, mais ils n'ont pas terminé le traitement. Ils m'ont dit chez MSF : « On vous rappellera pour que vous reveniez en Jordanie vous faire soigner », mais ils ne l'ont pas fait. Je leur ai envoyé mes radiographies à trois reprises, ils ne m'ont pas répondu. Plus tard j'ai été surprise d'apprendre que mon dossier était clos et que je n'avais plus droit à d'autres opérations [dans le programme de MSF], sans la moindre explication. (RSP50, irakienne, F)

De retour à Amman, j'ai essayé d'en apprendre davantage sur son cas. Il était clairement précisé dans son rapport de suivi (daté du 22 janvier 2018) qu'elle s'était inquiétée de la poursuite de sa reconstruction mammaire et que, en effet, elle était censée revenir à Amman pour d'autres opérations sur sa main. Un chirurgien et une autre personne du département médical qui se souvenaient de son cas m'ont confirmé qu'elle disait la vérité. Malgré cela, m'a-t-on expliqué, elle ne pouvait pas être de nouveau admise si son chirurgien orthopédique ne décidait pas

qu'elle avait besoin d'autres interventions sur la main. Son admission « uniquement » pour une reconstruction du sein était hors de question, car ce n'était pas considéré comme une « amélioration fonctionnelle ».

Une Irakienne victime de brûlures expliquait à quel point ce manque de communication affectait les patients, tant sur le plan psychologique que matériel :

À Amman, ils m'ont dit qu'ils me feraient revenir au bout de quelques mois pour terminer mon traitement, conformément au programme. Alors je vivais dans l'espoir d'y retourner. On avait des petits plans d'épargne qu'on alimentait; j'ai tout arrêté [toute activité], je n'ai plus participé à rien et je ne me suis pas développée [financièrement], parce que je m'attendais à ce qu'ils m'appellent à tout moment pour me dire de faire ma valise et de venir. Et j'ai attendu. Au bout de deux ou trois ans, ils m'ont appelée pour me dire que mon traitement était terminé. Mais je ne comprenais pas pourquoi ils ne voulaient pas me soigner. Et [après être parvenue à une guérison émotionnelle] j'étais de nouveau bouleversée [*la participante pleure*]. (RSP73, irakienne, F)

D'autres patients disaient avoir été informés que leur traitement chez MSF était terminé; pourtant ils se débattaient avec des problèmes de santé chroniques et se demandaient si MSF pouvait les aider à les résoudre. L'état de certains s'était aggravé des années après la chirurgie. J'en ai rencontré un qui connaissait une situation économique très difficile. Il m'a demandé: « J'aimerais vous poser une question à propos de ma main; quand je les ai contactés, à Bagdad, ils m'ont dit qu'ils avaient clos mon dossier. Alors que faire? Est-ce que je peux vivre avec cette main? Elle est redevenue comme avant le traitement chez MSF. Mes enfants travaillent même avec moi tout en étudiant [pour compenser ma perte de fonctionnalité] » (RSP59, irakien, M).

À propos de l'absence de plan de traitement à long terme, les pathologies les plus souvent mentionnées étaient les suivantes: degrés de douleur (vingt-sept participants), prothèse de genou, remplacement d'une prothèse de jambe, améliorations esthétiques. Plusieurs patients racontaient comment, n'ayant pas de réponse de MSF, ils avaient essayé de continuer les procédures chirurgicales en Irak. Mais les médecins irakiens étaient réticents à accepter ces cas à cause de leurs antécédents médicaux compliqués, et ils conseillaient à ces patients de retourner voir le médecin de MSF. Par exemple :

Actuellement, je souffre de douleurs qui m'empêchent de dormir. Je m'en suis plaint [auprès de MSF]. Vous êtes une organisation humanitaire, et c'est une belle initiative que vous avez mise en place, vous m'avez bien traité, et vous m'avez bien accueilli au début, mais vous auriez dû terminer le boulot et continuer le bon travail que vous aviez commencé. Je suis allé voir beaucoup de médecins ici [en Irak] et tous ceux que j'ai consultés m'ont demandé : « Qui vous a opéré ? » Quand je leur dis que c'était MSF, ils se contentent de me donner quelques médicaments et des antalgiques, et ils me disent de retourner chez MSF pour qu'ils terminent leur travail. J'ai aussi peur de me faire enlever les plaques par quelqu'un d'autre, qui ne saura pas comment le premier docteur les a posées, et qui risque d'abîmer encore plus la blessure [la partie blessée]. (RSP49, irakien, M)

Les patients qui ont besoin de remplacer leur prothèse ont du mal à en trouver en Irak. Le mari d'une patiente témoigne : « Cette prothèse [*il montre du doigt la prothèse de sa femme*], ça ne va pas : elle lui fait mal. Ils l'ont mal réparée [en Irak] ; à chaque fois qu'on y va, ils la réparent n'importe comment. Est-ce que MSF ne pourrait pas lui fournir une nouvelle prothèse de bonne qualité ? » (Mari de RSP41, irakienne, F).

Une autre patiente, qui avait été amputée au-dessus du genou chez MSF, m'a montré son moignon et les parties sombres de la peau à l'endroit où appuyait la prothèse. L'extrémité supérieure était recouverte de compresses pour réduire les frottements. La jambe artificielle était cassée en deux et tenait avec du ruban adhésif. La femme a expliqué que sa prothèse avait six ans et ne lui allait plus parce que son moignon avait changé de forme. Elle s'en était procurée une autre en Irak, mais la nouvelle prothèse était si inconfortable qu'elle avait cessé de l'utiliser et continuait de se servir de celle, cassée, donnée par MSF. Comme c'était MSF qui avait réalisé l'amputation, elle estimait que c'était la responsabilité du programme de remplacer sa prothèse : « J'espérais qu'ils [MSF] me feraient une nouvelle prothèse et qu'ils retireraient de la graisse dans ma cuisse pour qu'elle soit plus mince et que, sans tout ce gras en trop, elle loge mieux dans la prothèse » (RSP40, irakienne, F).

Un autre patient amputé des deux jambes parlait de l'impossible fardeau financier que représenterait pour lui le remplacement de ses prothèses s'il devait les payer lui-même :

Les deux prothèses coûtent 4 000 dollars, c'est aussi cher qu'une voiture; tout le monde n'a pas les moyens de payer une telle somme. Notre gouvernement ici ne s'occupe pas des patients; ils ont les matériaux, mais ils n'ont pas la main-d'œuvre [pour fabriquer des prothèses de bonne qualité]. Quant aux labos privés qui vendent des prothèses, ils demandent un prix très élevé, et puis ils sont loin de chez moi: c'est difficile d'aller les voir. Ils [MSF] m'ont dit: « Votre cas ne nécessite pas d'autre traitement et on trouve des prothèses en Irak. » Alors que, comme je vous le disais, elles coûtent très cher. Quatre mille dollars c'est vraiment une grosse somme: en plus de l'opération dont j'ai besoin à la jambe, ça me coûterait en tout environ 5 000 000 de dinars irakiens [4 000 dollars], ce qui est très cher et pratiquement inabordable ici en Irak, je n'ai pas les moyens. (RSP54, irakien, M)

La relation de confiance que ces patients avaient nouée avec les chirurgiens de MSF était un élément saillant de leurs explications:

Mon problème, ce n'est pas seulement les prothèses [qui ont besoin d'être remplacées]: c'est aussi l'excédent de peau sur mon moignon. Et j'ai peur de le faire ici en Irak [l'opération pour l'enlever] parce que, où que j'aille, on me dit: « Il n'y a que le chirurgien de MSF qui puisse vous aider, parce que c'est un bon docteur et un professionnel dans ce domaine, c'est le seul qui peut vous arranger ça. » Ce [l'opération chirurgicale] n'est pas quelque chose de facile; c'est à une largeur de main de mon genou, c'est très risqué pour moi et je ne peux pas le faire ici [en Irak]. J'ai trop peur pour ma jambe! Je préfère supporter la douleur plutôt que de risquer de perdre le reste de ma jambe. Je ne peux pas le faire ici en Irak. Tous les bons médecins ont quitté l'Irak et les professionnels [les spécialistes] sont tous partis. (RSP54, irakien, M)

Au cours des échanges difficiles qu'avaient eus ces patients avec des médecins en Irak, quelques-uns s'entendirent suggérer de porter plainte contre MSF pour négligence: « Un docteur m'a même conseillé de porter plainte contre l'organisation auprès du syndicat des médecins [en Irak]. Mais je ne veux pas le faire parce que je leur suis tellement reconnaissante pour ce qu'ils ont fait, que Dieu les récompense et les bénisse. Ils m'ont rendu un grand service. C'est juste que personne ici n'accepte de me traiter, ils disent que je dois revoir mon premier chirurgien » (RSP72, irakienne, F). Une autre patiente avait envisagé de partager sa déception sur Facebook: « Je voulais

partager mon histoire sur Facebook pour dire que j'ai été traitée par Médecins sans frontières et qu'ils m'ont laissé tomber à mi-chemin [du traitement] » (RSP40, irakienne, F).

Le père d'un jeune patient encore en attente d'une reconstruction d'oreille recommandait que l'on informe davantage les patients au moment de leur sortie : « Même s'ils [MSF] ne peuvent pas nous aider [avec d'autres opérations], ils peuvent [au moins] nous dire où aller et où nous adresser parce qu'ils savent mieux que nous, ça nous aiderait beaucoup » (père de RSP57, irakien, M).

Pour certains, l'absence de possibilités de traitement ultérieur n'était pas le problème. Ils étaient simplement blessés que personne n'ait pris de leurs nouvelles : « Comme je vous le disais, personne ne m'a appelé depuis [ma sortie] ni ne m'a demandé "Comment va votre jambe ? Vous allez mieux ? L'os a repoussé ?" Ils [MSF] m'ont négligé comme s'ils voulaient me faire mal. Je sais qu'ils ne le voulaient pas. Je sais que ce n'était pas exprès, mais j'ai cette impression » (RSP49, irakien, M). Dans la même veine, beaucoup de participants étaient ravis de notre visite et que MSF ait envoyé « quelqu'un après toutes ces années pour prendre de nos nouvelles ». J'ai également eu des retours chaleureux à la suite de ma visite : « Merci beaucoup pour cette gentille visite, et j'espère que ça se répètera à l'avenir, alors je ne dirai plus que l'organisation [MSF] nous a oubliés [nous les patients] » (RSP49, irakien, M).

Les participants m'ont souvent demandé de « prendre des photos pour les montrer aux médecins à Amman » dans l'espoir d'obtenir « les parties manquantes » de leur traitement. Quand j'étais en Irak, j'ai discuté avec l'un des AML des règles qui s'appliquent au suivi des patients. J'ai parlé d'un « patient chronique qui avait besoin d'un suivi sur le long terme ». L'AML m'a répondu : « Juste une précision sur le plan médical : la chirurgie n'est pas un traitement chronique ; quand c'est fait, c'est terminé et le patient sort. » Une attitude de ce genre renforce l'image du RSP comme un programme uniquement chirurgical, elle met en lumière les limites de la réflexion de MSF sur la prise en charge holistique de long terme, et elle est le signe du comportement particulier que les AML, qui sont le point d'entrée du patient dans le programme, adoptent par rapport aux patients. Voyons cela de plus près.

Quelques patients venus à l'hôpital de Bagdad pour les entretiens ont demandé à passer un examen médical. Certains insistaient pour me montrer leurs blessures, quand bien même je leur expliquais que

je n'avais pas de formation médicale et que j'étais donc incapable de les conseiller. Pour ces patients en demande, après l'entretien, j'ai souvent sollicité un AML pour un examen rapide. J'ai rencontré une grande réticence de la part de ces agents qui, au lieu de voir les patients, se contentaient de consulter leur dossier dans la base de données informatisées. Un AML m'a dit un jour : « Le patient est BMA à Amman, on ne peut rien faire. Quoi qu'on dise [si on les examinait], Amman [l'équipe chirurgicale qui prend les décisions] nous donnera la même réponse. » Dans ces cas-là ils refusaient d'examiner les patients et le conseil qu'ils me donnaient était le suivant : « Vous allez être confrontée à beaucoup de cas similaires ; essayez de les faire changer de sujet. » J'ai également observé une tendance à user de faux prétextes pour éviter d'établir un contact. J'ai vu des notes indiquant « Contact perdu avec le patient » à propos de personnes que j'avais pu joindre par téléphone après plusieurs tentatives.

Un AML m'a demandé : « Vous voulez vraiment appeler cette patiente pour un entretien ? On la connaît, elle est vraiment pénible³, elle va vous prendre la tête ! On lui a dit plusieurs fois qu'on ne peut rien faire [pour elle]. » La patiente en question était celle dont j'ai parlé plus haut, à qui on avait promis un retour au RSP mais qui a ensuite été exclue du programme sans explication. Ses requêtes étaient considérées comme « embêtantes » et elle-même comme « pénible », donc il était préférable de « ne pas lui parler du tout ». Un autre AML invoquait de « fortes attentes » pour expliquer qu'un patient « a[vait] un problème » parce qu'il demandait pourquoi son voyage à Amman avait été repoussé de six mois. Tous ces exemples montrent que les patients ont parfois du mal à obtenir des informations élémentaires en retour à leurs questions, et qu'ils sont catalogués comme « pénibles » et « problématiques » quand ils insistent. Par ailleurs les AML exprimaient des doutes sur les informations données par les patients, qu'ils qualifiaient souvent de « peu fiables ».

Les AML en Irak s'inquiétaient manifestement de « ce qu'Amman [allait] dire », et il semble que pour ne pas se faire « taper sur les doigts par Amman », ils utilisaient différentes stratégies destinées à éviter d'être contactés par les patients. Ils exprimaient la frustration inhérente

3. Le qualificatif « pénible » est couramment utilisé dans l'hôpital pour désigner les patients qui agissent en dehors des normes attendues de comportement ; poser trop de questions, par exemple, peut valoir à un patient l'étiquette de « pénible ».

à leur position entre deux forces opposées : les patients et Amman. L'un d'eux m'a raconté avoir été menacé par un patient et son clan. Il est logique que des sentiments de malaise et de méfiance dominent dans ces interactions, qui semblent pourtant influencer sur les décisions médicales.

Des AML affirmaient ne pas recevoir d'Amman d'autre retour que « le dossier est clos ». Ils ne se sentaient donc pas à même de donner plus de détails aux patients. L'exercice de leur « devoir de médecin » est également compromis puisque, dans le système actuel, ils ne peuvent pas peser sur les décisions médicales. Il est compréhensible de vouloir éviter de réévaluer l'état médical des patients complètement sortis du RSP et se soustraire ainsi à toute « pression » de leur part. Mais ce sont les patients qui en payent le prix fort.

Cela montre le besoin de formaliser les procédures de suivi pour les patients et d'apporter davantage de soutien aux AML. Ils représentent un point d'entrée et de sortie important pour les patients et, parce qu'ils les voient en dehors du cadre hospitalier, ils ont souvent un aperçu plus complet de leur situation personnelle, sociale et médicale.

Communication et problèmes de communication

Selon la majorité des patients, les informations médicales qu'ils recevaient étaient « claires » et ils se sentaient à l'aise pour poser des questions. Par exemple : « Bien sûr, j'étais impliqué dans la prise de décision. Pour mon opération, on m'a proposé plusieurs options. Quand on m'a enlevé l'ongle, on m'a donné le choix. En entrant dans le bloc, j'ai choisi une anesthésie locale pour ma main et je voulais être conscient pour l'ablation de l'ongle. Ils voulaient [d'abord] me faire une anesthésie générale. Ils m'ont expliqué certaines choses, ils m'ont donné le choix, et j'ai choisi » (RSP28, syrien, M). Certains disaient avoir été impliqués dans la prise de décision médicale « dans une certaine mesure, mais de manière limitée ». Quelques autres en revanche n'étaient pas du tout satisfaits de cet aspect du traitement.

Ces derniers exprimaient leur mécontentement face aux difficultés rencontrées lorsqu'ils avaient essayé de discuter de leurs priorités thérapeutiques. Ils disaient s'être sentis ignorés :

Après avoir quitté la Syrie j'ai passé un mois ou un peu moins en Jordanie avant d'aller voir MSF – je ne me souviens plus exactement. Mais chez MSF

ils se sont surtout intéressés à ma main. Ils se sont focalisés sur la fracture que j'avais à la main et au doigt. À chaque fois que je leur parlais de ma jambe, les médecins disaient : « Quand on aura fini de soigner votre main, on s'occupera de votre jambe. » Je suis resté comme ça à l'hôpital pendant trois ou quatre mois. (RSP28, syrien, M)

Une autre patiente exprimait le même sentiment : « Non, je ne pouvais pas faire part de mon idée. Je dépendais d'eux [l'équipe chirurgicale] et de leurs décisions » (RSP50, irakienne, F) ; et un autre : « Le chirurgien m'a dit : "On connaît notre boulot." Je lui ai demandé : "Qu'est-ce que vous allez faire ?" Il a dit [de nouveau] : "On connaît notre boulot" [sans autre explication] » (RSP27, syrien, M).

L'un des patients était contrarié qu'une procédure chirurgicale à laquelle il avait consenti ait été changée pour une autre « à la porte du bloc opératoire » sans la moindre discussion :

À propos des médecins, il n'y avait qu'une chose qui m'ennuyait quand j'ai quitté MSF. Il y avait le D^r [il mentionne le nom d'un chirurgien qui a quitté MSF], qui m'a fait l'opération de transfert de tendon pour ma main. Avant d'être opéré, j'ai signé pour une chirurgie exploratoire du nerf [pas pour un transfert de tendon]. Avant [mon opération], je suis allé à sa consultation [au service des consultations externes de l'hôpital] et il m'a dit qu'il allait faire une exploration [chirurgicale] du nerf. J'ai signé le papier [de consentement éclairé]. Au moment d'entrer au bloc, il a regardé [mon bras] et a dit : « L'exploration du nerf prend beaucoup de temps. On va plutôt faire un transfert de tendon. » Il a décidé ça à la porte du bloc opératoire ! Je voulais... Le bras droit est une partie fondamentale du corps. Alors j'aurais préféré une exploration du nerf [pour améliorer l'usage de mon bras droit]. (RSP20, syrien, M)

Le fait de parler en anglais ou d'employer des termes médicaux était également vu comme problématique par les patients qui ne comprenaient pas vraiment les procédures médicales prévues et n'avaient pas la possibilité de discuter de ce qui allait se passer : « Quand le chirurgien est venu, il ne m'a pas expliqué les opérations que j'avais subies. Il parlait avec un étranger qui se tenait à côté de lui. Ils ne parlaient pas en arabe et je ne comprenais pas » (RSP31, syrien, M) ; « Leur manière de me donner des informations médicales, quelquefois je comprenais mais d'autres fois non. Ils utilisent souvent des mots

anglais ou des termes très techniques, et moi j'ignore tout de leur spécialité» (RSP53, irakien, M).

Le manque de communication était également mentionné dans d'autres domaines :

Un patient a un rendez-vous et le médecin le repousse d'un mois. Quand le patient sait pourquoi, ça ne l'ennuie pas. Mais quand un patient a une opération prévue dans la semaine et qu'elle est reportée, [il demande au chirurgien] « Pourquoi [c'est reporté] ? » et typiquement le chirurgien lui répond : « C'est juste remis à plus tard. » Pourtant on n'arrêterait pas de leur dire : « Quand il y a un motif au report d'une opération, expliquez la raison au patient. Est-ce que c'est à cause d'une infection dans la plaie ? Est-il possible que la réponse [physiologique] à la kinésithérapie [soit faible] et que cette absence d'amélioration conduise à annuler l'intervention ? » Quand les médecins reportent une opération sans plus d'explications, c'est perturbant pour les patients. Ils ne sont pas à l'aise émotionnellement avec ça. (RSP17, syrien, M)

Certains patients avaient donc l'impression de ne pas avoir été écoutés ou de ne pas avoir reçu de réponse appropriée, notamment quand il s'agissait de parler de leurs priorités en matière de traitement. D'après ces témoignages, les patients exclus du dialogue concernant leur traitement sont considérés comme des bénéficiaires passifs des soins.

L'implication insuffisante des patients dans leur parcours de soins commence dès le processus d'admission. J'ai observé des vidéos de membres déformés présentées au comité de validation. Ces vidéos ne montrent pas le visage des patients, et elles ne relaient pas les voix des patients expliquant avec leurs propres mots leurs difficultés au quotidien et leurs préférences en matière de traitement. L'absence d'espace de négociation entre les patients et leurs soignants, l'absence de documentation systématique et transparente sur les circonstances entourant la sortie d'un patient du programme⁴, et l'absence de mécanisme de plainte ou de possibilité d'appel pour les patients sont autant de lacunes institutionnelles qui tiennent les patients à l'écart des décisions qui vont conditionner leur avenir.

4. Les patients qui causent « des menaces à la sécurité » au sein de l'hôpital sont renvoyés du programme. Actuellement il n'existe pas de documentation systématique de ces cas ni du contexte dans lequel est prise la décision de les renvoyer.

Malaise autour de la définition des blessés de guerre

Leur statut de blessé de guerre était une question apparemment taboue parmi les participants. Le RSP accepte les patients qui remplissent les critères chirurgicaux et n'ont pas accès à des soins spécialisés dans leur pays ravagé par la guerre, même s'ils ne sont pas à proprement parler des blessés de guerre.

Malgré cela il était manifeste, à leur manière de raconter les circonstances de leurs blessures, qu'ils craignaient de ne pas être considérés comme une victime, surtout s'ils n'avaient pas été blessés à la guerre. Ainsi un participant irakien raconta : « j'ai arrêté la voiture sur le bas-côté de la route pour prendre de l'eau dans le coffre parce que j'avais soif » ; puis il sembla nerveux et précisa : « au moment où il y a eu des bombardements ». Il poursuivit : « Puis une autre voiture [est arrivée] à grande vitesse, a perdu le contrôle et m'a percuté. » Après une nouvelle pause il ajouta : « Le conducteur a dû être affolé par le bruit des bombes. » Ce participant a reconnu plus tard avoir été blessé dans un accident de la route, mais il pensait « devoir s'inscrire au RSP en tant que victime d'explosions » (RSP69, irakien, M).

Une participante irakienne invoquait également le contexte de guerre alors qu'elle avait été victime d'un accident domestique : « C'était pendant la guerre, on courait pour échapper au bruit des bombes et je suis tombée dans une marmite d'eau bouillante » (RSP50, irakienne, F).

La victime d'une tentative de suicide – auto-immolation – originaire de Syrie confiait que « très peu de gens à l'hôpital le savaient ». Elle semblait un peu nerveuse en me révélant la véritable histoire. Tout au long de l'entretien, il était évident que cette patiente était encore taradée par la culpabilité : « Si c'était un accident de la route, ce serait la volonté de Dieu. Mais c'est moi qui me suis fait ça toute seule [elle pleure] » (RSP15, syrienne, F). Elle en avait conclu que « d'autres mérit[ai]ent plus qu'[elle] d'être soignés », perception renforcée par l'idée qu'elle n'était pas une victime de guerre. Elle avait donc décidé de rester discrète sur l'origine de ses blessures. Ses réactions émotionnelles à mes questions trahissaient le poids de ce secret.

Sur ce même thème, j'ai été témoin d'un dilemme dont eurent à débattre les membres du comité de validation. Lors d'une réunion de ce comité nous avons visionné la vidéo d'un patient qui boitait. Un des chirurgiens était convaincu que ses difformités étaient

congénitales: « Regardez, il n'a pas de marques sur la peau, pas de cicatrices qui seraient visibles si un mur lui était tombé dessus [pendant la guerre] comme il l'a déclaré. » Les chirurgiens ont fini par accepter ce cas, au motif que le patient souffrait d'une difformité qui ne pouvait pas être traitée dans son pays et que, dirent-ils, « nous sommes en capacité de le faire ici ». Toutefois les discussions se sont déroulées sur le ton du secret, et une certaine gêne était perceptible quand la décision a été prise.

L'un des médecins du RSP m'a confirmé l'existence de tels cas. Il m'a expliqué que les patients ont tendance à adapter leur histoire pour être admis, ce qui, d'après lui, a des conséquences négatives sur les décisions médicales. Il a ajouté que ces « cas exceptionnels » craignaient d'être « renvoyés chez eux sans traitement » si la vérité était découverte. Il devait les rassurer sur le fait que, « comme tous les autres, ils ont été admis dans le programme, donc leur traitement n'est pas menacé ».

Il était indiscutable que le traitement au RSP avait grandement amélioré la vie des trois patients dont il vient d'être question. Mais il était tout aussi évident que les patients comme les chirurgiens se sentaient obligés d'« adapter l'histoire » pour qu'elle ait l'air d'être directement liée à la guerre. Le programme pourrait afficher sa véritable raison d'être s'il s'appelait « Programme de chirurgie reconstructrice pour les personnes affectées par la guerre ». Cela diminuerait la pression sur les équipes chirurgicales qui aujourd'hui sont confrontées à des dilemmes éthiques pour accepter ou non certains patients. Ce changement d'intitulé du programme limiterait aussi la tendance des patients à faire cadrer leur histoire avec la définition d'un blessé de guerre au lieu de la raconter telle qu'elle s'est passée.

Des lacunes dans l'accompagnement psychosocial

La probabilité que les patients souffrent encore d'un trauma psychologique lié à leur blessure étant très élevée, le soutien psychosocial constituait dès le début du programme l'un des volets essentiels du traitement. Lorsque j'ai voulu conduire des observations dans le service psychosocial, j'ai rencontré une résistance au nom du secret médical. De ce fait, les commentaires de mes participants sont ma principale source d'information sur le sujet.

Quand je les ai questionnés sur leur expérience avec le service de soutien psychosocial au RSP, certains participants ne savaient même pas qu'il existait. J'en ai déduit qu'ils n'avaient reçu aucun traitement sur ce plan (« Personne ne m'a proposé de séances » [RSP5, syrien, M]), ou que les séances ne les avaient pas suffisamment aidés pour qu'ils en gardent le souvenir. Un patient m'a raconté par exemple qu'un conseiller s'était contenté de lui rappeler le règlement de l'hôpital: « Il m'a juste dit: "Le traitement à l'hôpital se passe comme ça: il est interdit de fumer à l'intérieur des locaux. Et ne vous approchez pas des patients qui ont des infections" » (RSP6, syrien, M). Ceux qui connaissaient l'existence de séances de soutien psychosocial au RSP les jugeaient inadaptées. « Les séances de soutien psychosocial: c'était comme si j'étais un gamin et que quelqu'un me disait: "Fais ci, fais ça. Ça pourrait être bon et bénéfique pour toi", ce genre de choses » (RSP31, syrien, M). Un autre participant exprimait sa déception: « Ils étaient quatre [psychologues], chaque mois il y en avait un nouveau et je devais répéter mon histoire encore et encore » (RSP56, irakien, M). Certains patients refusaient tout bonnement les séances par crainte d'être stigmatisés ou étiquetés comme fou ou « folle », car « c'est ce que les gens disent de quelqu'un qui va voir un psy » (RSP3, syrienne, F).

D'autres participants estimaient que les séances intervenaient trop tôt dans leur processus de guérison émotionnelle pour être efficaces. L'expression « J'étais fatigué émotionnellement » revenait souvent pour exprimer un état d'épuisement mental: « Non, c'était difficile [d'aller aux séances de soutien psychosocial], parce que j'étais fatiguée et que je souffrais émotionnellement. À cette époque on venait juste d'arriver de Syrie. C'était difficile. Cette année-là, on ne se sentait pas bien du tout. C'était [cette année-là] très fatigant émotionnellement et physiquement » (RSP2, syrienne, F). Un patient, victime de tortures, se rappelait qu'on lui avait proposé des séances à une époque où il n'arrivait à parler à personne: « Non, je n'ai pas accepté le soutien psychologique à l'hôpital. Quand j'étais seul, je me rappelais mon passé, comment je vivais avant [la torture] et comment je suis aujourd'hui, ce qu'était ma vie et ce qu'elle est devenue. Je me suis renfermé sur moi [après l'expérience de la torture]. Je ne voulais parler à personne » (RSP20, syrien, M). Un autre participant se souvenait: « Je n'ai pas suivi les séances de soutien psychologique. Je devais être endormi ou triste à ce moment-là [quand on me l'a proposé] » (RSP42, irakien, M).

Un participant irakien raconte :

Ces séances me faisaient toujours pleurer. Je n'en garde pas de bons souvenirs, que des souvenirs tristes. C'était quand le conseiller psy intervenait, à chaque fois qu'il venait me parler, je me mettais à pleurer. On était trois ou quatre à chaque séance, des Irakiens et des Syriens; on s'asseyait comme ça [*son doigt indique le tour de la table*], et dès qu'il [le psychologue] commençait à parler ou qu'il me posait une question, je fondais en larmes. Je ne supportais pas ses questions! Parce que ça me rappelait ma famille restée en Irak, surtout que j'ai des filles. Si c'étaient des garçons je ne m'inquièterais pas autant, mais comme ce sont des filles, j'ai très peur pour elles. (RSP51, irakien, M)

Quelques patients déclaraient aller bien sur le plan émotionnel et ne pas avoir besoin de soutien psychosocial: « Mon état émotionnel était stable. Je ne ressentais pas de pression [émotionnelle]. Je n'avais pas de problèmes [psychologiques]. Alors ça [le soutien psychosocial] n'a pas joué un grand rôle pour moi » (RSP11, syrien, M); « je n'étais pas affecté émotionnellement. J'ai perdu une main, mais j'ai vu deux types se faire tuer devant moi. Les psychologues du RSP ont évalué ma situation et ils ont décidé: "il n'a pas besoin de soutien psychologique" » (RSP16, syrien, M).

D'autres participants, en revanche, avaient tiré bénéfice de ces séances, ils s'y « sentaient bien et réconfortés ». Beaucoup soulignaient que cette aide psychologique avait rendu leur séjour à l'hôpital bien plus agréable: « Mon état émotionnel était au plus bas. Je n'acceptais pas la compagnie des autres. Je restais toujours seul. J'allais en bas tout seul. Je restais seul dans ma chambre. Ma conseillère a intensifié les séances. Elle m'a dit: "On devrait parler ensemble pendant une heure tous les jours." Et on a vraiment parlé une heure tous les jours. Et à sa façon, elle m'a aidé à me faire des amis dans l'hôpital et à avoir des relations sociales » (RSP12, syrien, M). Certains racontaient aussi comment ils étaient parvenus à surmonter le stigmate attaché aux soins en santé mentale: « Nous les Irakiens on hésite à parler avec des psys, mais franchement, ça m'a beaucoup aidé de parler avec un psychiatre [à l'hôpital de MSF] » (RSP65, irakien, M).

De nombreux participants disaient avoir beaucoup apprécié les activités extra-médicales proposées par l'équipe du service psychosocial. Ils aimaient particulièrement les excursions d'une journée dans

la campagne des environs d'Amman, les soirées pour les femmes et les fêtes organisées pour célébrer l'Aïd, par exemple. Avoir en tête le calendrier des activités prévues était quelque chose de spécial qui les aidait à rompre la routine quotidienne : « Le plus sympa c'était la soirée filles. On avait hâte d'être à lundi pour faire la fête » (RSP4, syrienne, F).

Pendant les entretiens, j'ai observé de nombreux participants qui souffraient encore de problèmes de santé mentale. Certains pleuraient dès qu'ils me voyaient et pendant tout l'entretien, et beaucoup évoquaient une dépression persistante. Une patiente décrit cet état :

J'ai vu l'avion [avant d'être blessée]. C'est la chose la plus traumatisante que j'aie vue. Avant ma blessure, quand les avions larguaient des bombes, je n'en avais pas peur. Je sortais [de la maison] pour voir ce qui avait été bombardé ; je restais là à regarder. Et j'allais m'assurer que tout le monde allait bien [après]. Mais depuis ma blessure je me sens détruite émotionnellement. Je n'y arrive pas... du tout. Je ne supporte personne. Je ne peux voir personne. C'est comme une dépression. J'aime être seule. Si des avions passaient maintenant, je m'évanouirais. (RSP29, syrienne, F)

D'autres participants faisaient état de difficultés similaires : « Pendant le mois et demi que j'ai passé chez moi, j'étais très introverti. Je n'arrivais pas à sortir de la maison. Je ne parlais à personne. J'étais tout seul. J'avais atteint un stade où la dépression était normale » (RSP20, syrien, M).

Selon les participants syriens et irakiens, leur stress émotionnel était en partie lié à leur passé et en partie à la situation difficile dans laquelle ils se trouvaient : « La peur de l'avenir, la peur d'être perdu, l'inquiétude pour notre pays détruit, et l'inquiétude pour l'avenir de nos enfants – parfois la difficulté à trouver du travail parce que nous sommes réfugiés. Ce sont les obstacles émotionnels [auxquels nous nous heurtons chaque jour] » (RSP20, syrien, M).

Les participants faisaient souvent mention d'états d'anxiété sévère. Les Syriens disaient être pris de panique quand ils entendaient un bruit d'avion. Certains souffraient d'une perte de mémoire à court terme, d'autres faisaient encore régulièrement des cauchemars. Leurs souvenirs douloureux les hantaient. « Quelquefois, je me rappelle ce qui m'est arrivé, surtout la nuit. Mon cœur est plein de chagrin, mais rien ne sort. Quand il vous arrive quelque chose de difficile c'est dur de l'oublier » (RSP9, syrien, M). Les participants irakiens

notamment (les hommes comme les femmes) évoquaient leurs accès de colère qui les rendaient agressifs envers leurs proches : « Je me sens rarement calme. Si vous avez remarqué, en entrant dans la pièce j'étais furieux, mais après, petit à petit [en parlant avec vous] je me suis détendu et ça allait mieux. Même avec ma famille je suis toujours contrarié et en colère » (RSP46, irakien, M). Les participants irakiens se disaient également très angoissés à la suite de leur expérience des explosions. Par exemple : « Je n'arrive même pas à traverser la route, j'ai trop peur » (RSP41, irakienne, F). Certains disaient avoir bénéficié de soins psychiatriques quand ils étaient au RSP, mais aucun ne suivait de psychothérapie au moment des entretiens.

Les proches des patients apparaissent eux aussi fortement affectés émotionnellement. Pendant la visite d'une famille en Jordanie, c'étaient surtout les parents du participant (RSP10, syrien, M) qui répondaient à mes questions. Le père expliqua combien il devait se sacrifier pour garder leur fils « en sûreté, caché à la maison pour que l'armée ne l'enrôle pas ». Il souligna qu'il était « celui qui prenait tous les risques pour essayer de gagner de l'argent et qu'à cause de ça il avait été mis en prison ». La mère commenta : « Dès qu'ils repèrent n'importe quel type, ils l'arrêtent. » Les parents ont finalement quitté la pièce et le participant, un jeune homme d'environ vingt-cinq ans, put parler librement. Il exprima des sentiments de culpabilité « pour tous les sacrifices que faisaient ses parents pour le sauver ». Il avait l'impression d'être « un fardeau » pour les autres et disait qu'il était difficile de vivre avec ça.

Les parents d'autres patients qui avaient été blessés adolescents se montraient tout aussi surprotecteurs et cherchaient à mobiliser la parole pendant l'entretien. Ils disaient les participants « timides » et les laissaient à peine parler. Après avoir géré cette dynamique, je m'apercevais que les participants étaient ouverts et s'exprimaient très bien. C'étaient leurs parents surprotecteurs qui les réduisaient au silence pendant les entretiens et, d'après mes observations, contribuaient aussi à leur isolement social.

Il apparaît donc que de nombreux patients ont besoin d'un soutien psychosocial, mais que cet accompagnement n'est pas dispensé de façon adéquate. Le soutien psychosocial offert aux patients du RSP se concentre sur des objectifs de court terme en lien avec leur expérience traumatique. Or les modèles psychologiques récents qui étudient

les répercussions d'un conflit armé sur la santé mentale (Miller et Rasmussen, 2010) s'éloignent actuellement d'une vision étroite du trauma pour englober plus largement les facteurs de stress quotidiens, comme la marginalisation sociale, les problèmes de logement, ou des changements dans la structure familiale et son fonctionnement, qui ajoutent à la détresse psychologique des victimes de trauma comme le sont les patients du RSP. Il est essentiel d'apporter un soutien psychosocial aux parents puisque, selon la littérature, le contrôle parental excessif, la surprotection et l'infantilisation – comportements que j'ai observés en rencontrant de jeunes participants dans leur environnement familial – aggravent les symptômes de stress post-traumatique chez les adolescents et entravent leur guérison (Bokszczanin, 2008).

En résumé, le retour d'expérience des participants a confirmé que le RSP de MSF offre bien un environnement propice à la guérison aux patients affectés par la guerre. La guérison de leurs blessures physiques et émotionnelles est favorisée par les relations personnelles qu'ils nouent avec les employés de l'hôpital et entre eux. Les patients s'entraident et font preuve d'une grande solidarité. Leurs attentes vis-à-vis du programme de MSF sont souvent satisfaites, y compris la prise en charge de la douleur. En revanche, trop souvent les patients estiment que leurs priorités ne sont pas suffisamment prises en compte dans le plan de traitement, ce qui transparaît surtout quand ils parlent des difficultés qu'ils rencontrent après leur sortie de l'hôpital. Plusieurs regrettent le manque de transparence dans la communication, ainsi qu'une certaine rigidité dans l'application des procédures institutionnelles, ce qui à leur avis compromet parfois leur traitement médical.

Le point de vue des patients sur la qualité de vie

L'une des principales questions posées au début de mon enquête était de savoir comment vivent aujourd'hui les patients traités à l'hôpital de MSF. Le personnel de l'hôpital et les responsables de programmes s'étaient dits vivement intéressés d'entendre le retour des patients sur tous les aspects de leur vie après leur sortie de l'hôpital. Le sentiment général était que les retombées les plus importantes du RSP ne pouvaient se manifester qu'une fois les patients rentrés chez eux, quand ils reprennent leur vie hors des murs de l'hôpital qui les protégeaient tout en les restreignant. Les réflexions des patients – recueillies pour l'essentiel deux ou trois ans après leur sortie – sont présentées dans ce chapitre.

Les victimes de guerre et la notion de qualité de vie

Pour comprendre le quotidien des participants, le concept de « qualité de vie » était de première importance. Ce concept est utilisé par bon nombre de prestataires de soins aux personnes handicapées afin de mesurer la réussite de leurs programmes – des programmes qui s'intéressent à l'ensemble des aspects physique, personnel et social du bien-être du patient (National Disability Services, 2012). Le fait que MSF ait l'ambition d'adopter l'approche « centrée sur le patient » comme stratégie opérationnelle générale et que la qualité de vie des

patients soit l'objectif ultime du programme constituait une motivation supplémentaire pour explorer la qualité de vie telle que l'entendent les patients. Il était essentiel d'établir le point de vue des patients, et cela n'allait pas sans certaines difficultés. Dans le domaine de la santé et des droits des personnes handicapées, il existe plus de 40 définitions et 800 outils pour décrire ce phénomène complexe.

Autre complication, la littérature sur le handicap mentionne ce que l'on appelle le « paradoxe du handicap », un phénomène qui s'observe quand des personnes vivant avec des handicaps graves ou permanents déclarent avoir une excellente qualité de vie, malgré ce que maints observateurs extérieurs qualifieraient d'« existence peu enviable » (Albrecht et Devlieger, 1999). En ce qui concerne nos participants, parler de qualité de vie semble encore plus paradoxal, sachant que la plupart sont des victimes de violence et qu'ils vivent avec un handicap et dans une situation encore marquée par la guerre, qu'ils soient réfugiés (en Jordanie) ou chez eux en Irak.

En raison de ce contexte sous-jacent, je ne savais pas quels éléments seraient, aux yeux des participants, perçus comme les plus importants pour leur bien-être. J'ai décidé de m'en tenir à la définition que donnaient les patients eux-mêmes de la qualité de vie, et à partir de là, de sonder le regard qu'ils portaient sur leur vie aujourd'hui.

Beaucoup de participants syriens associaient une bonne qualité de vie à l'existence qu'ils menaient en Syrie avant la guerre. Celle-ci se caractérisait par les liens sociaux et familiaux forts qui existaient alors, ainsi que par la stabilité financière. Ils en parlaient avec une nostalgie manifeste: « Notre vie était si parfaite à maints égards; nous n'avions pas d'obstacles; la vie était douce – il n'y avait rien de mauvais; je vivais heureux; la vie était belle là-bas; nous vivions dans une grâce que seul Dieu connaît. À propos, on disait toujours [avant de devenir réfugiés en Jordanie]: "Que Dieu soit avec les Jordaniens" [parce qu'ils connaissent tant de difficultés] »; « j'avais un niveau de vie élevé: je pouvais tout m'offrir ». Ils faisaient souvent la comparaison avec leur vie présente et disaient n'avoir aucune sécurité sur le plan social ou matériel: « Les gens nous méprisent ici en Jordanie; nous n'avons aucune stabilité financière; nous ne savons pas de quoi demain sera fait. » Cela tranchait avec les souvenirs des participants irakiens, qui parlaient avec moins de nostalgie de leur vie avant la blessure et se bornaient à constater: « j'avais une vie normale ».

Nous avons trouvé de grandes variations dans la définition d'une bonne qualité de vie. Très souvent les participants se référaient à la santé, y compris la santé psychologique : ils insistaient sur le fait que « c'est le principal dans la vie », « c'est quand le corps est complet. Qu'il n'a pas un membre ou un organe en moins. La richesse, c'est la santé et le corps, pas l'argent » (RSP7, syrien, M). Les participants irakiens, contrairement aux Syriens, insistaient sur l'importance de la santé mentale plus que sur la santé physique. L'absence de douleur était également souvent citée comme un marqueur de bonne santé, tout comme l'était l'accès aux soins. Un autre indicateur de bien-être était l'acceptation sociale, mentionnée aussi fréquemment que l'indépendance personnelle. Ne pas se sentir accepté par les autres était cause de souffrances, il n'était pas surprenant que les participants voient cela comme un élément important de leur qualité de vie.

Le concept de qualité de vie, cependant, n'était pas uniquement lié à la santé, à la blessure ni à l'infirmité du patient. Les participants de sexe masculin des deux pays mettaient aussi en avant ce qu'ils appelaient la « stabilité ». Cette notion était en partie liée au travail et à la sécurité financière. D'autres aspects concernaient la capacité de subvenir à ses besoins essentiels : se nourrir, se loger, se soigner, s'habiller, assurer l'éducation des enfants, et disposer de tous les documents légaux nécessaires. Le concept de stabilité était également associé à une « vie familiale stable » (être marié, vivre en famille, que les proches soient en bonne santé), et au fait de pouvoir s'acquitter de ses devoirs familiaux (pourvoir aux besoins fondamentaux de la famille et élever les enfants). L'un des participants, par exemple, a donné sa vision de la « stabilité » : « Le plus important dans la vie, c'est la stabilité : avoir un emploi, pouvoir subvenir à ses besoins vitaux, et avoir une vie stable – un emploi, un mariage, des études » (RSP55, irakien, M). Les femmes des deux pays, plus que les hommes, mettaient en avant l'indépendance individuelle, le fait de « vivre de son travail » et de « n'avoir personne qui interfère avec sa vie » : « Une bonne qualité de vie pour moi c'est n'avoir besoin de personne [être complètement indépendante] » (RSP2, syrienne, F).

D'autres définitions de la qualité de vie sans lien avec la santé, évoquées aussi bien par les hommes que par les femmes, étaient plus conceptuelles : « la liberté, vivre dans la dignité, l'amour, la paix universelle, la vie elle-même (être vivant), vivre sans peur » ; « Une bonne

qualité de vie pour moi c'est être en sûreté, la sécurité, l'amour, et que la paix se répande partout. Et qu'il n'y ait pas de racisme, qu'on soit sunnite, chiïte, chrétien, musulman, étranger ou arabe. Voir régner la paix, l'amour et la sécurité: c'est le plus important » (RSP18, syrien, M); et « Dieu merci je suis en vie. Une bonne qualité de vie, c'est être vivant » (RSP23, syrien, M).

Les participants insistaient aussi sur le fait que « [l]e plus important dans la vie c'est la liberté » (RSP55, irakien, M), une idée qui pouvait s'exprimer parfois comme la possibilité de vivre dans son pays d'origine (pour les Syriens), mais aussi comme celle de la *quitter* (pour les Irakiens). La liberté de pratiquer leur religion était importante pour certains participants.

L'impact du traitement de MSF sur la qualité de vie

Lorsque j'ai essayé de voir avec les participants dans quelle mesure leur qualité de vie s'était améliorée après leur traitement à l'hôpital de MSF, l'impact multidimensionnel du RSP est apparu clairement. Très peu de patients déclaraient n'avoir tiré aucun bénéfice du programme (certains étaient déçus par l'apparition de nouvelles cicatrices ou par une dépigmentation après leur chirurgie plastique ou maxillo-faciale, et l'un d'eux regrettait qu'on lui ait amputé la jambe). La grande majorité des participants disaient que tous les domaines d'amélioration associés aux changements physiques, émotionnels, sociaux et symboliques induits par le traitement se recoupaient. Il est important d'examiner ces changements en détail et de réfléchir au fait que certains résultats du traitement font une différence énorme pour les patients mais ne sont pas aujourd'hui pris en compte par MSF.

Les participants parlaient avec enthousiasme de l'immense différence que le traitement avait apportée dans leur vie. L'un d'eux, par exemple, disait que « c'était [le changement de vie après le traitement] comme un aveugle qui recouvrait la vue » (RSP25, syrien, M); et un autre: « La différence [dans ma vie] était comme de passer du sol au ciel » (RSP55, irakien, M). Il est intéressant de noter que ce sentiment de soulagement s'exprimait aussi par rapport à l'ensemble de la famille, désormais libérée de l'inquiétude et du stress: « Ma famille, ils sont plus tranquilles maintenant; pas de souci; ils ne s'inquiètent plus pour ma santé. Ma mère [qui avant se faisait beaucoup de souci pour moi]

a soixante-dix ans » (RSP45, irakien, M). Ce commentaire fait écho à l'histoire d'Ali, racontée dans le chapitre 3, et montre clairement le double fardeau que portent les patients « en s'inquiétant pour leurs proches qui s'inquiètent pour eux ». Un aspect essentiel des répercussions du traitement était la manière dont elles rejaillissaient sur le cœur de la famille et incluaient le bien-être de chacun de ses membres.

Des participants observaient que parce que MSF les avait soignés gratuitement, « leur stabilité dans la vie était préservée ». Même les patients qui auraient pu payer pour un traitement ailleurs (quelques participants irakiens) indiquaient que leurs moyens d'existence auraient été fortement compromis s'ils avaient dû payer eux-mêmes leur traitement :

Je suis allé en Iran et en Italie, je pouvais voyager et obtenir facilement des visas [le participant voyageait beaucoup pour raisons professionnelles], j'avais les moyens de me déplacer pour aller chercher le bon traitement. D'autres patients n'avaient pas cette possibilité. Un autre point que je veux aborder, c'est que pour payer ce genre de traitement sur mon budget personnel, il faudrait beaucoup, beaucoup d'argent. MSF a couvert le coût du traitement et a fait une grande différence dans ma vie. Les choses auraient mal tourné pour moi financièrement si j'avais fait ça ailleurs. Par exemple, si j'avais choisi de faire le traitement à mes propres frais, j'aurais tout perdu ici : la voiture, ma maison. J'avais déjà dépensé de l'argent avant [pour payer des soins]. Comme je vous le disais, j'ai beaucoup voyagé pour trouver un traitement et sans obtenir de bons résultats. Mais depuis que j'ai rejoint ce programme [de MSF], je n'ai rien eu à dépenser pour les soins [j'ai donc pu garder une vie stable]. Non seulement ce programme ne m'a rien coûté, mais surtout le traitement a donné de merveilleux résultats. Voilà pourquoi ce programme est TRÈS important. (RSP71, irakien, M)

Des participants tenaient à déclarer que le traitement chez MSF, d'une manière ou d'une autre, « leur avait sauvé la vie », et que sans ce traitement leur « vie n'aurait pas de sens et ne vaudrait pas la peine d'être vécue ». Le père d'un jeune victime de brûlures observait que sans traitement, « [il] serait parti, c'est sûr [il serait mort] » (père de RSP57, irakien, M). Un patient affirmait que sa jambe aurait certainement été amputée, avant d'ajouter : « Quelque chose de terrible aurait pu m'arriver [si je n'avais pas été soigné], parce que si on m'avait amputé la jambe, je serais mort ! Mieux vaut mourir que d'être amputé » (RSP53, irakien, M). Un autre

patient irakien parlait lui aussi des graves conséquences qu'aurait eues sur lui le manque de soins appropriés: « Si je n'avais pas eu accès au traitement de MSF, je n'avais plus que deux options: soit on m'amputait la jambe, soit je mourais. C'est la vérité; en Irak, pour gérer facilement les cas comme le mien – s'ils décident de vous laisser vivre [de vous donner au moins les soins de base] – on vous coupe la jambe et on la jette, tout simplement » (RSP49, irakien, M).

Ceux, syriens comme irakiens, qui ne pouvaient plus marcher et avaient retrouvé cette capacité disaient combien le traitement avait transformé leur vie. Beaucoup racontaient avoir été grabataires, cloués en chaise roulante et incapables de se déplacer dans leur maison ou de sortir de chez eux avant d'être admis au RSP. Ils dépendaient alors complètement de leurs proches pour leur hygiène et d'autres besoins essentiels, comme aller aux toilettes, se laver, se coiffer, boire et se nourrir. Cette reconquête de leur indépendance s'accompagnait d'une maîtrise retrouvée de leur vie. L'un d'eux décrivait le soulagement qu'il avait éprouvé en récupérant son autonomie: « Je ne pouvais pas marcher ni poser le pied par terre ni plier les jambes. Mais Dieu merci, aujourd'hui je marche, je peux fléchir les jambes, je continue de vivre ma vie et de vaquer à mes activités quotidiennes comme aller à la salle de bain et me raser la barbe. Je peux faire beaucoup de choses aujourd'hui, Dieu soit loué » (RSP69, irakien, M). Un autre était tout aussi reconnaissant pour son indépendance recouvrée: « Dieu merci, maintenant je peux aller tout seul aux toilettes » (RSP6, syrien, M). Une participante évoquait son état prolongé de dépendance d'une voix bouleversée:

Je n'ai rien fait pendant un an et demi. Je restais allongée sur le lit. J'avais les mains bandées. Ils [les membres de ma famille] m'amenaient à la salle de bain, me nourrissaient et m'aidaient à boire. Je n'arrivais même pas à m'habiller seule. Vous connaissez la robe de prière [une tenue ample et confortable qu'on porte pendant la prière]? Je ne pouvais pas mettre de pantalon, de foulard ni rien pendant trois ans, juste la robe de prière. On me l'a mise et je suis restée là-dedans à me déplacer comme une petite vieille [dans cette robe]. (RSP21, syrienne, F)

Environ un tiers des participants, notamment des hommes dont la marche s'était améliorée, disaient avoir trouvé du travail après leur traitement chez MSF. Ils affirmaient que ce n'aurait pas été possible

sans cela : « Comme je ne pouvais pas plier la jambe, je ne trouvais pas de travail. Tout ce que je voulais faire, quoi que ce soit, je n'y arrivais pas. Par exemple [je ne pouvais pas] me pencher pour soulever quelque chose » (RSP5, syrien, M). Le fait de pouvoir exercer leur métier était important également, et pour certains, ce n'aurait pas été possible sans améliorations physiques : « Sur le plan professionnel, j'ai étudié la pharmacie, et comme vous le savez ça demande de rester longtemps debout et de faire beaucoup de pas, alors [l'absence de traitement] aurait certainement affecté mon travail » (RSP67, irakien, M). Des participants syriens qui peuvent aujourd'hui exercer leur profession comme avant en Syrie insistaient sur l'importance de ce retour à la normale. Ils voulaient « avoir une vie comme avant la guerre » : « Avant d'aller à l'hôpital de MSF, je souffrais de douleurs terribles. Je ne pouvais rien soulever. Je ne pouvais rien porter de lourd. J'étais mal. Mais après avoir été opéré là-bas ma vie est redevenue normale. Avant, je ne pouvais pas travailler. Je ne pouvais pas exercer mon métier [de forgeron]. Mais depuis que j'ai été opéré, je peux travailler » (RSP9, syrien, M). Un autre participant syrien se réjouissait de son retour à la « normalité » : « Il y a beaucoup de choses [que je peux faire maintenant]. Avant je n'avais pas d'équilibre. Aujourd'hui je peux tout faire. Conduire une voiture. Soulever des portes et des fenêtres. Je travaille. J'ai retrouvé ma vie normale comme quand j'étais [encore] en Syrie. Je peux tout faire » (RSP7, syrien, M). En effet, parallèlement à la reconstruction de leur corps, la reconstruction de ce qu'ils appelaient une « vie normale » était en cours.

Gommer les signes manifestes d'une infirmité – par exemple en retirant un fixateur externe – donnait aussi aux participants le sentiment de pouvoir plus facilement décrocher un emploi : « Maintenant, personne ne verra que j'ai été blessé » (RSP33, syrien, M). De la même manière, les améliorations visuelles apportées à des patients de chirurgie plastique et maxillo-faciale augmentaient leur employabilité. Quelques patients qui n'avaient pas trouvé de travail attribuaient leur situation à la gravité de leur infirmité ou au contexte sociopolitique : « Avec ou sans béquilles, il n'y a pas d'offres d'emploi. Notre économie s'effondre de plus en plus [en Irak, notamment dans la province d'Al-Anbar] » (RSP64, irakien, M). Quelques femmes avaient repris leur métier ; deux d'entre elles, par exemple, travaillaient dans un salon de beauté. D'autres, qui avant leur blessure étaient femmes

au foyer, avaient retrouvé leur capacité à effectuer les tâches domestiques et pouvaient donc s'acquitter de leurs obligations familiales et sociales, ce qu'elles considéraient comme essentiel à leur raison d'être. Parmi les plus jeunes participants, certains avaient pu reprendre leurs études après le traitement, ce qui représentait un sacré défi sachant qu'ils avaient passé des années hors des salles de classe.

Les patients ayant eu une chirurgie maxillo-faciale décrivaient comme tout bonnement révolutionnaire le fait de pouvoir de nouveau mâcher les aliments :

Cette histoire [de ma blessure] prend quelques minutes à raconter, mais elle a occupé des années de ma vie. Un exemple tout simple [de ma nouvelle vie], c'est quand petit à petit j'ai pu me remettre à manger. Au début, j'ai commencé avec de la nourriture pour bébé, des purées et des liquides, je ne pouvais pas mâcher, je n'avais plus de dents. Pas d'aliments solides, pas de sandwiches. Je soupirais quand je voyais quelqu'un mordre dans un sandwich. Ça me faisait mal de voir quelqu'un manger en mastiquant. Je rêvais de pouvoir de nouveau grignoter des amandes, des pistaches, j'adore ça, et de pouvoir croquer dans une pomme. (RSP71, irakien, M)

Outre un mieux-être physique, les participants syriens et irakiens exprimaient un grand soulagement d'ordre émotionnel, comme en attestent les termes souvent utilisés pour décrire l'incidence cruciale du traitement sur leur existence : sentiment d'être « plus heureux », d'être « soulagé », d'avoir « moins peur de la vie et moins de colère », davantage « d'espoir et d'optimisme ». « C'était [la blessure] un gros souci, qui a disparu », résumait une participante (RSP38, syrienne, F). Beaucoup parlaient aussi de « changement d'humeur ». Plusieurs raisons expliquaient ce sentiment de renouveau. Tout d'abord, ils avaient éprouvé un soulagement émotionnel dès leurs premiers jours à l'hôpital d'Amman en constatant les progrès dus au traitement et les améliorations physiques qui en résultaient ; ainsi : « À chaque opération, je voyais mon corps s'améliorer. » Certains avaient connu cette expérience après avoir renoncé à préserver un membre abîmé et abandonné tout espoir. Le soulagement était particulièrement vif chez ceux qui avaient craint une amputation, mais dont la jambe ou la main avait été sauvée au RSP. Grâce aux progrès obtenus, leur peur d'être handicapé à vie s'était dissipée : « Quelquefois, à la télévision, je vois des gens handicapés avec

des bras ou des jambes complètement bousillés; si je n'étais pas allé à Amman, j'aurais pu être comme eux – un infirme» (RSP51, irakien, M).

La deuxième cause de soulagement émotionnel était une diminution de la douleur, qui avait été souvent source de souffrances quotidiennes et de troubles du sommeil. Un participant décrit ainsi son calvaire: « C'était un moment très difficile pour moi [avant le traitement à Amman]. J'en étais arrivé au point où je demandais qu'on me donne un couteau pour me couper le bras tellement j'avais mal » (RSP59, irakien, M).

La troisième raison qui expliquait l'amélioration des affects chez les participants était liée au sentiment de sécurité retrouvée. Les Syriens, par exemple, disaient avoir eu enfin un hébergement stable à l'hôpital de MSF, ce qu'ils n'avaient plus connu depuis leur entrée en Jordanie. Pour les Irakiens, le sentiment de sécurité provenait simplement du fait d'être éloigné des tensions dans leur pays. Certains étaient hantés depuis des années par un sentiment d'insécurité induit par le traumatisme de leur blessure. Un ancien prisonnier politique témoigne: « Mon humeur a changé [j'ai guéri émotionnellement] quand j'ai quitté l'Irak pour voyager; c'était la première fois que je sortais d'Irak [depuis ma détention] » (RSP46, irakien, M). De même, un autre participant raconte: « Je me suis senti mieux à Amman. Vous savez que la situation en Irak était terrible: des explosions partout, et la situation sécuritaire se dégradait encore; alors quand j'étais à Amman, j'étais bien et tout était mieux là-bas. Je me sentais à l'abri et de meilleure humeur » (RSP53, irakien, M). Ces déclarations étaient souvent suivies d'un rappel à la réalité: leur mieux-être émotionnel n'avait été que temporaire et s'était évaporé après leur retour en Irak: « Je vous assure, quand j'étais à Amman mon humeur a changé, je me sentais mieux. Et quand je suis rentré [en Irak] j'ai continué à être bien pendant un moment, mais après, ça [mon état psychologique] s'est dégradé et aujourd'hui ça va très mal. Je suis rarement calme. Si vous avez remarqué, quand je suis arrivé [pour vous rencontrer] j'étais énervé [en colère] » (RSP46, irakien, M).

Les employés de l'hôpital de MSF considèrent souvent les longues hospitalisations comme négatives pour le patient, qui est coupé de ses proches, de son travail. Pourtant, ce temps passé au RSP par les patients loin du stress de la vie quotidienne semblait crucial pour leur guérison émotionnelle. Kubiak (2005) suggère qu'un stress quotidien chronique peut graduellement diminuer la capacité d'un sujet à faire face aux

événements traumatiques de l'existence, ce qui augmente chez lui la probabilité d'un syndrome de stress post-traumatique. Il a été établi que la guérison des participants était un processus complexe, aux multiples facettes, et que la durée du traitement au RSP constituait un élément important dans leur récupération, avec des effets bénéfiques durables sur leur santé mentale.

L'amélioration de l'état émotionnel était aussi directement liée à l'enrichissement de la vie sociale des participants, un fait souligné aussi bien par les Syriens que par les Irakiens. C'était patent chez ceux qui avaient obtenu une mobilité accrue et un mieux sur le plan esthétique. Le fardeau psychologique que constituait la dépendance complète aux autres isolait socialement la plupart de ces participants. Une grande partie de ce poids s'allégeait à la suite du traitement. Le père d'une patiente a décrit ce soulagement : « Avant de se faire opérer, si elle voulait aller aux toilettes ou juste se lever, il fallait qu'on l'aide. Après l'opération, elle arrivait à marcher, à plier la jambe ou à sortir toute seule dans la rue ; c'était un grand bonheur pour elle » (père de RSP32, syrienne, F). Des participants avaient pu se marier après leur passage au RSP. L'un d'eux affirmait que ce n'était pas seulement le traitement de sa jambe et de son bras blessés qui lui avait permis de se marier, mais aussi l'amélioration de son état émotionnel : « Franchement, je suis handicapé du bras, de la jambe, et j'ai une mauvaise vue. Mais je vis ma vie normalement. J'ai une famille. Je me suis marié. J'ai une fille. Ils [MSF] ont soigné mon bras. Ils ont soigné ma jambe. J'ai pu me marier. Ce n'était pas possible avant le traitement. Même mon état émotionnel ne m'aurait pas permis de me marier avant » (RSP20, syrien, M).

Ceux dont l'apparence physique s'était améliorée avaient aussi vu s'ouvrir de nouvelles perspectives sociales. Un jeune participant disait avoir vécu dans un isolement social complet avant l'intervention de chirurgie plastique sur son visage : « Quand je suis arrivé à Amman toute ma vie a changé au niveau des soins et de mon état psychologique. Ma vie a changé parce qu'avant je restais enfermé dans ma chambre vingt-quatre heures sur vingt-quatre, et maintenant je peux sortir » (RSP43, irakien, M). Même des améliorations visuelles sur d'autres parties du corps que le visage semblaient avoir un impact positif sur les participants. L'un d'eux racontait combien il était « gêné », avant, quand il serrait la main des gens, à cause de son « doigt tout rose qui restait courbé ». Ne pas être questionnés « sans cesse sur leur blessure »

était également mentionné par ces interviewés comme un bénéfice qui changeait leur vie dans les interactions sociales.

Les participants soulignaient aussi que l'amélioration de leur apparence physique leur avait rendu une dignité. L'un d'eux expliquait qu'avant « le thé dégoulinait » de sa bouche déformée, ce qui le « gênait devant les gens » ; il disait son soulagement quand la chirurgie avait résolu son problème. Un autre était embarrassé car, confiait-il, « de la salive coulait de ma bouche quand je parlais » ; « La différence », notait-il, « c'est que maintenant je suis respecté, ce que j'ai à dire compte et les gens m'écoutent enfin » (RSP71, irakien, M). « Parler clairement » était également crucial pour un participant qui avait réussi à conserver une vie professionnelle tout au long de ses années de traitement. « Sans mes dents, je n'arrivais pas à bien prononcer les mots, et les autres avaient du mal à me comprendre. Il y avait aussi mon apparence physique : j'étais horrible avant qu'on me répare la mâchoire et qu'on me refasse les dents. C'était tellement important, vu que dans mon travail je devais rencontrer des gens, des nouveaux clients [et leur faire bonne impression] » (RSP71, irakien, M).

Même les « gestes » plus discrets de la part de MSF aidaient les patients à retrouver leur dignité. Le *per diem* que leur donnait MSF, par exemple, permettait aux patients syriens de rendre visite à leur famille dispersée en Jordanie entre les phases de traitement, mais il avait aussi une forte valeur symbolique. Un participant dont la famille dépendait entièrement de parents sur le plan financier parlait d'une énorme différence lorsqu'il avait « enfin pu gérer son budget » : « Ça a tout changé. Avant, j'étais en colère contre cette vie. Je n'avais pas un sou, rien. Ses frères [les frères de sa femme] payaient notre loyer. MSF me versait 5 JD [dinars jordaniens]. Je pouvais gérer [mon budget] moi-même, enfin. Avant j'étais tellement en colère. J'ai retrouvé mon âme grâce au bonheur que j'ai eu de séjourner à l'hôpital Al Mowasah » (RSP19, syrien, M).

D'autres significations symboliques étaient attachées au traitement reçu chez MSF. Par exemple, certains participants, qui avaient perdu confiance dans la religion en voyant combien la vie humaine était méprisée en Irak, trouvaient dans le RSP une confirmation des valeurs de l'islam :

Pour moi en tant que musulman, bien sûr ça [les bons soins reçus au RSP] c'est important. Parce qu'il est dit dans le Coran : « Dans la religion il n'est

question que de bon traitement. » La meilleure chose dans la vie c'est de bien traiter les autres et d'être bien traité, c'est ce que tout musulman aime et espère. Dans les pays occidentaux, les gens sont chrétiens et juifs, ils ne sont pas musulmans, pourtant ils se traitent avec respect, et ils gouvernent avec justice. Nous tous ici [en Irak] nous rêvons de justice ! Alors pourquoi me demander si c'est important pour moi ? Bien sûr c'est important pour moi, comme pour tout musulman. (RSP46, irakien, M)

Un autre participant racontait avoir découvert des loyautés nouvelles : « [J'ai appris] la loyauté envers les patients qui étaient avec moi et envers le personnel de l'hôpital » (RSP46, irakien, M).

Le concept de qualité de vie semble donc être un outil pertinent pour évaluer l'impact du programme, d'autant que pour mettre en place une approche individualisée des soins, il faut comprendre ce que représente la qualité de vie pour chaque patient. Selon les définitions que donnent les participants de la qualité de vie, le programme de MSF répond actuellement à de multiples facettes de cette notion, à la fois directement, en améliorant la santé physique, émotionnelle et mentale des patients et leur autonomie personnelle, et indirectement en leur ouvrant de nouvelles possibilités de travail, de mariage, de vie sociale, et en renforçant leur impression de stabilité. D'autres aspects moins palpables, comme le sentiment de sécurité, de dignité, de plaisir retrouvé (par exemple pouvoir de nouveau manger), et le retour à une certaine « normalité », sont également mentionnés comme des bénéfices obtenus grâce au programme. Si chez MSF, le RSP n'est pas considéré comme un « programme qui sauve des vies », certains patients le voient ainsi et affirment clairement qu'il leur a « sauvé la vie ». Un sentiment de liberté, « d'amour et de paix partout », et une « vie débarrassée de la peur » sont aussi des éléments de la qualité de vie dont certains patients ont fait l'expérience au RSP et qui sont importants pour des personnes touchées par la guerre.

Différents mécanismes d'adaptation

Jusqu'ici nous avons vu l'influence du traitement au RSP sur divers aspects de la vie personnelle, professionnelle et sociale des participants. Toutefois ces améliorations de la qualité de vie dépendent en grande partie de la capacité des patients à s'adapter au changement.

Les participants ont fait état de plusieurs mécanismes qui les aidaient à retrouver du sens à leur existence et à adopter une nouvelle vision de la vie. De la même manière qu'ils faisaient cadrer leur récit avec le contexte de guerre, ils se servaient stratégiquement de certaines observations ou explications et attachaient différentes significations à leur expérience. Regardons de plus près certains de ces mécanismes.

Voir le malheur des autres...

Curieusement, le mécanisme de *coping*¹ le plus souvent mentionné par les participants était le fait de voir d'autres patients perçus comme vivant une situation pire que la leur : « Quand on voit les souffrances des autres, on relativise la sienne » (RSP8, syrien, M). Même ceux dont les blessures étaient assez graves partageaient ce point de vue. Une Syrienne brûlée sur une grande partie du visage et du corps commentait : « Je n'ai pas eu besoin de greffes de peau. Ça va. Rien de trop grave. J'ai la photo d'une Palestinienne [victime de brûlures]. Quand je la regarde, je remercie Dieu [pour mon état]. C'est une Palestinienne. On a montré sa photo au journal télé. Je me compare à elle. Ça m'aide à me motiver [dans la vie] » (RSP15, syrienne, F).

Un autre participant qui avait perdu un œil et avait été amputé d'une main à la suite d'une explosion en Irak témoigne :

En observant d'autres blessés [à l'hôpital] j'ai réalisé que je n'étais pas un cas exceptionnel au milieu de tous ces gens, je ne suis pas le seul qui a été blessé. Ça m'a rasséréiné [de le comprendre] et j'ai accepté mon sort. J'ai aussi remarqué que beaucoup de patients avaient perdu leurs jambes, leurs deux jambes, et une petite fille avait le visage entièrement brûlé. Je sais que j'ai perdu un œil, mais je m'en tire bien parce que mon visage n'est pas abîmé, et j'ai perdu ma main. Si j'ai honte de ma main amputée, je peux la cacher dans ma poche [si je ne veux pas qu'on la voie] et je peux me couvrir les yeux [avec

1. La littérature psychologique sur le stress et la réaction à l'adversité distingue les « mécanismes de *coping* » (ou résilience), qui sont une stratégie consciente (intentionnelle), et les « mécanismes de défense », qui sont à l'œuvre en dehors du champ de la conscience (non intentionnels). Il y a débat pour savoir à quel point ces catégories se chevauchent et s'il faut parler d'« adaptation » ou d'« inadaptation » (Cramer, 1998). J'emploie le terme « mécanismes d'adaptation » pour désigner à la fois les processus conscients et subconscients. J'utilise le terme « mécanismes de *coping* » pour décrire des mécanismes d'adaptation conscients, dans la mesure où les participants en ont eux-mêmes parlé.

des lunettes de soleil] [*le participant a gardé ses lunettes de soleil pendant tout l'entretien*]. Mais cette pauvre petite, comment peut-elle cacher son visage?! (RSP61, irakien, M)

Inspirations religieuses

« Rien ne nous atteindra en dehors de ce qu'Allah a déjà prescrit pour nous. Il est notre Protecteur » (sourate At-Tawba [9:51], verset 51, Coran). Cette sourate du Coran était encadrée et accrochée au mur du salon chez l'un des participants. Les croyances religieuses étaient source de force et d'inspiration. Un participant l'exprimait en ces termes : « Toute ma force vient de Dieu » (RSP5, syrien, M). Plusieurs patients ont cité cet extrait du Coran en parlant de leur inspiration religieuse : « Le prophète a dit : "Celui qui se réveille en sécurité dans sa demeure, en bonne santé et possédant sa subsistance de la journée, c'est comme s'il possédait le monde entier." »

Ceux qui avaient adopté une attitude fataliste se montraient sereins et acceptaient leur sort : « C'était la volonté de Dieu ; c'est notre destin, il faut continuer à vivre. » Certains interprétaient leur passé comme « une leçon envoyée par Dieu pour [les] mettre à l'épreuve » : « Dieu soit loué, c'est une épreuve qu'Il m'envoie. C'est Sa volonté » (RSP6, syrien, M). Un participant avait lui aussi une approche positive d'inspiration religieuse : « Je crois que c'est un message de Dieu, et tout a changé après ça. Il ne voulait pas que je meure ! Avant l'accident j'étais déchaîné, beaucoup trop fou. Je n'avais pas la foi, je ne priais pas. Mais c'est une leçon que Dieu m'a donnée, et j'ai changé [en mieux] depuis ma blessure » (RSP61, irakien, M).

Un regard positif sur la vie

De nombreux participants portaient un regard positif sur la vie et l'on sentait chez eux une grande autonomie et beaucoup de confiance quand ils parlaient de leur résilience. L'un d'eux voyait dans son existence frugale un trait de la condition humaine : « Dans l'ancien temps les gens vivaient comme ça, sans eau ni électricité. Alors on devrait être capable de s'adapter » (RSP13, syrien, M). Certains semblaient se satisfaire de leur situation de réfugié et expliquaient avoir tiré un trait entre leur passé et leur vie présente : « La vie a changé. Quand on sort de Syrie, on est en sécurité. Plus de bombes,

ni tout ça. Nous vivons ici. Nous travaillons. Nous avons oublié tout ce que nous avons traversé. Ce qui nous est arrivé dans le passé n'est plus qu'un souvenir » (RSP9, syrien, M).

L'espoir semblait capital, car il leur permettait de continuer : « L'espoir. On continue d'espérer » (RSP14, syrien, M) ; et encore : « Je vais vous dire : j'espère qu'on retournera en Syrie et que tout redeviendra comme avant. C'est ce qui me donne de l'espoir dans la vie. Je n'ai pas renoncé à l'espérance » (RSP28, syrien, M).

L'attachement à la vie était reconnu comme l'ultime source de force : « Parce qu'on voulait rester vivants. La vie doit continuer » (RSP25, syrien, M). Ceux qui avaient frôlé la mort acceptaient leur sort et faisaient preuve d'un grand optimisme. Un participant resté longtemps dans le coma l'exprimait ainsi : « Je remercie toujours Dieu de m'avoir sauvé parce que c'est un miracle [que j'aie survécu] ! Quand des gens viennent me voir, ils disent : "C'est comme une des Sept Merveilles du monde". Ils veulent dire que ce n'est pas normal que j'aie survécu à un tel accident, et que je puisse encore voir ma famille et mes enfants. Alors pour moi c'était un miracle, et je l'accepte [avec toutes les conséquences] » (RSP54, irakien, M).

Distribution des rôles dans la famille

Une différence liée au genre était évidente dans la façon dont les participants décrivaient leurs mécanismes de *coping*, en particulier lorsqu'on abordait la distribution des rôles dans la famille. L'idée que « les hommes doivent rester forts » était partagée par les participants des deux sexes. Par exemple, quand j'interrogeai l'un des participants, amputé du pied droit, sur ce qui l'avait aidé à faire face, sa femme répondit à sa place : « Il y a toutes les responsabilités : la maison, les enfants, les dépenses du foyer. Il faut qu'il reste fort, mentalement et physiquement, pour s'occuper de sa famille. Il a été blessé, alors il devrait rester à la maison et pleurer sur son pied perdu ? Il a des charges et des responsabilités [à assumer] ! Il doit être fort. » Ce même participant expliquait qu'il avait pu surmonter les difficultés rencontrées en Syrie, mais qu'avoir vu sa famille vivre dans un camp de réfugiés l'avait « rendu fou » : « Quand je suis arrivé ici [en Jordanie] et que j'ai vu que ma femme et mes enfants vivaient sous une tente, je suis devenu fou ! Ils vivaient sous une tente et il faisait froid [plein hiver]. Avant, nous vivions dans une maison normale. Ils n'étaient

pas habitués à de telles conditions. Même pendant la crise [en Syrie], quand je devais sans cesse les transférer d'une maison à l'autre, c'était préférable » (RSP7, syrien, M).

Dans le contexte culturel moyen-oriental, j'ai souvent entendu le discours selon lequel les hommes n'expriment pas leurs émotions de peur d'être perçus comme faibles. Cela s'oppose fortement avec ce que j'ai observé : des participants ouverts et plus que désireux d'exprimer leurs émotions. Toutefois, il est vrai que la nécessité de pourvoir aux besoins de leur famille met une pression sur les hommes, qu'ils s'imposent eux-mêmes et que la société leur impose. Pendant les entretiens, les hommes disaient régulièrement mettre de côté leurs blessures et leur souffrance personnelle pour assumer leur rôle de chef de famille.

Chez les participants des deux sexes, l'importance du milieu familial, notamment le rôle protecteur des parents qui s'occupent de leurs enfants et veillent à leur bien-être, reléguait au second plan le drame qu'ils avaient vécu. Un participant déclarait : « L'humain est fort. Et il est plus fort quand il est entouré de ses enfants » (RSP36, syrien, M). Dans la même veine, une vieille femme syrienne qui avait été blessée quand une bombe avait frappé le puits devant sa maison commentait : « Je n'étais pas triste. Je n'étais pas triste d'avoir été blessée. J'étais consciente ; je ne me suis pas évanouie. Dieu merci. Les petits-enfants étaient avec moi. Je leur ai dit de rentrer dans la maison. Ils étaient à peine à l'intérieur que j'ai été touchée par l'explosion et je me suis dit : "Dieu merci, c'est moi qui ai été touchée, personne d'autre [pas les petits-enfants] de la famille" » (RSP34, syrienne, F).

Le soutien apporté par l'environnement familial

Ce n'était pas seulement leur sens des responsabilités familiales qui motivait les participants. Le soutien pratique et affectif que leur avaient apporté les membres de la famille était d'une immense importance pendant et après leur rééducation. Quand j'ai observé les dynamiques familiales, j'ai vu beaucoup de relations chaleureuses et affectueuses.

Avoir des liens familiaux forts, et en particulier une bonne relation avec un conjoint, semble être un puissant mécanisme de protection psychologique. La plupart des participants (aussi bien hommes que femmes, syriens comme irakiens) témoignaient de l'immense soutien que leur avait apporté leur conjoint. Un mari dont la femme avait été blessée dans une explosion en parlait en ces termes : « Notre

amour l'un pour l'autre nous a aidés à continuer et à être plus forts. Nous n'avons pas laissé les circonstances nous briser et ça n'arrivera jamais » (mari de RSP44, irakienne, F). Une autre participante déclarait à propos de son couple : « Non, ma blessure n'a pas affecté notre relation. » Son époux ajouta : « Ma relation avec ma femme... je l'aime ; c'est ma bien-aimée ; elle m'est très chère. » Elle poursuivit : « On lui a dit d'épouser une autre femme quand je suis partie me faire soigner, mais il... » Le mari [*interrompant sa femme*] : « J'ai refusé » (RSP41, irakienne, F, et son mari).

Le filet de sécurité que représente la famille (parents, conjoints, frères et sœurs) était également vital pour apporter aux patients des soins physiques, mais aussi pour les encourager et les soutenir émotionnellement. Ceux qui se trouvaient à l'hôpital sans accompagnants – donc privés de ce mécanisme de *coping* – étaient beaucoup plus souvent envahis par un sentiment intense de solitude et de dépression : « Le plus dur pour moi quand j'étais à l'hôpital, c'est que je n'avais personne avec moi. Personne de ma famille [n'était à mes côtés]. J'étais seule. Ma famille était encore en Syrie. Je leur parlais au téléphone et ça me rendait triste. Puis mon père et ma mère sont morts » (RSP3, syrienne, F). Un autre patient a pris conscience de ce manque en voyant d'autres patients soutenus par leurs accompagnants : « On m'a sorti de la salle d'opération. Il y avait un autre type [dans le bloc] et sa mère l'attendait. Elle s'est mise à prier pour moi : "Que Dieu te guérisse, mon fils ! Que Dieu soit avec toi !" J'ai fondu en larmes. J'avais l'impression de n'avoir personne [je me sentais complètement seul]. Je n'arrive pas à oublier cette sensation ni cette scène » (RSP27, syrien, M).

Quand l'attention se déporte de la blessure vers d'autres aspects de la vie

Certains participants déplaçaient totalement leur attention de leur blessure sur d'autres aspects de leur vie. C'était le cas d'une participante qui, pendant tout l'entretien, essayait de changer de sujet pour parler de sa récente prise de poids. Elle se demandait pourquoi elle avait grossi. Elle expliquait que ni son régime alimentaire ni son mode de vie n'avaient changé, et elle voulait des conseils pour maigrir. Elle affirmait que ses kilos en trop et les commentaires négatifs de son mari à ce sujet étaient « son principal problème dans la vie ». Vu de l'extérieur, cela semblait un peu extrême, sachant que sa famille, avec quatre enfants, vivait

une existence nomade sous une tente et que ses deux fils (le plus jeune n'avait que onze ans) travaillaient pour les nourrir tous.

Trois participants irakiens, des hommes, avait déplacé leur centre d'intérêt sur des relations amoureuses. Dans les trois cas, leur idylle ne s'était pas concrétisée par un mariage, mais malgré tout, ils envisageaient leur vie avec optimisme et ne semblaient pas particulièrement affectés émotionnellement en évoquant leurs blessures. Quand j'ai demandé à l'un d'eux comment il avait surmonté l'absence de sa famille quand il était à Amman, il a répondu : « À vrai dire, j'ai rencontré une fille là-bas [à Amman], elle était avec moi et me réconfortait [*il sourit*]. Je l'ai rencontrée dans un institut d'informatique à l'intérieur de l'hôpital – quand j'y étais, j'ai fait sa connaissance dans cet institut. Elle était étudiante là-bas, et je suis tombé amoureux d'elle » (RSP55, irakien, M). Il ajouta que la jeune fille avait finalement épousé un autre homme, mais qu'ils restaient en contact. Un autre participant m'a raconté une histoire d'amour à hôpital, qui n'avait pas non plus débouché sur un mariage parce que les deux familles désapprouvaient cette union. Mais il disait s'être senti « mieux » quand il était tombé amoureux, et sa sœur a commenté : « Quand il est amoureux, il se met à aimer la vie et à en apprécier la valeur » (sœur de RSP74, irakien, M).

Un autre participant irakien – déjà cité, il se débrouille bien avec sa main amputée et son œil manquant – expliquait que son « seul souci dans la vie était l'échec de sa relation avec la fille qu'il aimait » : « Je suis en bonne santé. Je ne souffre d'aucune maladie, grâce à Dieu » (RSP61, irakien, M).

La lutte pour la résilience

Quelques participants confiaient que malgré tous leurs efforts ils ne parvenaient toujours pas à faire face à leur situation actuelle ni à faire la paix avec leurs souvenirs. Cela confirmait ce qu'ils disaient sur le soutien psychosocial insuffisant qu'ils avaient reçu pendant leur séjour à l'hôpital de MSF : « Vous savez que je n'ai rien surmonté jusqu'à maintenant ? Ça fait un ou deux ans que je suis ici [en Jordanie] ; je ne pouvais pas... Aujourd'hui encore, je n'arrive pas à parler aux gens » (RSP2, syrienne, F).

Autre exemple, celui d'un participant irakien qui reconnaissait ne pas bien gérer la situation : « J'ai beaucoup souffert, surtout que je garde mon chagrin à l'intérieur. Je fume deux paquets de cigarettes

par jour à cause du stress; vous voyez mes dents [toutes abîmées] à cause du tabac » (RSP₅₁, irakien, M).

Nos constats sur les multiples mécanismes d'adaptation des patients concordent avec la recherche sur les survivants d'événements traumatiques et indiquent que les patients sont en général bien plus résilients que les études cliniques et les rapports de cas ne le suggèrent (Bonanno, 2004). Les articles scientifiques publiés montrent aussi qu'avec un soutien adéquat et le temps passant, il est probable que la majorité des victimes de trauma retrouvent leur équilibre psychologique (Becker *et al.*, 1999; Foa, 1997). Ce postulat nous a conduits à rechercher les éléments qui contribuaient à la résilience des patients du RSP. Les participants ont parlé de multiples mécanismes d'adaptation qui les aidaient à vivre avec leurs souvenirs et leur situation actuelle. Leurs explications prouvaient leur autonomie et leur résilience, des éléments dont il est essentiel de tenir compte, puisque les employés de l'hôpital au RSP percevaient trop souvent les patients comme des victimes recevant passivement de l'aide. Enfin, il est important d'étudier les mécanismes d'adaptation individuels pour mieux comprendre quelles parties du programme de MSF pourraient être améliorées, ainsi que pour apporter des idées à d'autres organisations qui soignent et soutiennent les victimes de guerre.

Significations symboliques et intégration sociale

Comme nous l'avons vu, l'interaction sociale constitue l'un des principaux éléments d'une bonne qualité de vie pour les patients. Il ressort de mes entretiens que les participants ne voient pas leur corps uniquement à travers le prisme fonctionnel – actuellement l'objectif prioritaire du RSP –, mais qu'ils revêtent aussi leur infirmité de significations symboliques et sociales qui, si elles sont très personnelles à chacun, ont cependant en commun d'être associées aux relations sociales que les patients entretiennent aujourd'hui. Il est donc important de bien comprendre cet aspect moins évident de la vie des victimes de guerre.

La blessure comme un rappel

Quand je demandais aux participants comment ils se sentaient quand ils montraient leurs blessures en public, les Syriens notamment reconnaissaient être dérangés par les réactions des gens, surtout

à cause des questions qu'ils posaient, car elles faisaient ressurgir des souvenirs pénibles. Par exemple :

J'étais gênée et je cachais toujours mes doigts [déformés], je ne les montrais à personne. Quelquefois quand je sors j'aime porter des gants [pour les cacher]. Parce que si quelqu'un voit ma blessure, il ou elle va me demander : « Qu'est-ce qui s'est passé, comment c'est arrivé ? » Alors ça me rappelle tous les événements traumatiques que j'ai vécus. Bien sûr, je n'oublierai jamais ce qui s'est passé. Mais je n'aime pas y penser et en parler tout le temps. C'est difficile de parler de ça. C'est un sentiment que je ne souhaite à personne. (RSP1, syrienne, F)

Une autre participante disait elle aussi porter des gants en public pour cacher sa main abîmée : « Il y a des gens qui ont un regard compatissant [en voyant mes mains], et d'autres qui demandent : "Pourquoi ? À cause de quoi ? Comment ?" Et vous devez répéter la même histoire [encore et encore] » (RSP21, syrienne, F).

Les commentaires négatifs étaient un rappel d'une vie révolue. Une victime de brûlures qui, par ailleurs, réussissait dans sa vie professionnelle expliquait : « Sinon ça va, mais c'est la façon dont les autres me regardent, ou le fait de devoir entendre leurs commentaires blessants. C'est ce qui me déprime, et ça me rappelle la vie que j'ai perdue : ma maison, mon mari, ma famille, ma santé, ma beauté, ma jeunesse. J'ai perdu tout ça il y a des années, en pleine jeunesse » (RSP73, irakienne, F).

Et ce n'étaient pas seulement les commentaires dont ils étaient l'objet qui leur faisaient mal, c'était aussi que regarder leurs blessures faisait ressurgir les souvenirs. « Au début, quand je regardais mes jambes, je ressentais une grande lassitude émotionnelle. Je ne supportais pas de regarder ma blessure. Ça m'effrayait » (RSP7, syrien, M). « Quand quelque chose d'étrange [un corps étranger, comme des éclats d'obus] pénètre dans un corps, l'individu souffre beaucoup. Tous les événements qu'il a vécus sont [enfermés dans ses blessures] comme une maladie. Il se souvient de la vie qu'il avait et il voit ce qu'elle est devenue. Et ça le fait souffrir. Ça lui rend la vie difficile » (RSP9, syrien, M).

Il y avait parfois aussi une volonté de « mémorialiser » les événements. J'ai déjà parlé de ce père qui nous a montré la plaque en métal, les vis osseuses et les clous retirés de la jambe de son fils, qu'il conservait chez lui dans un sac en plastique, en commentant : « C'est pour se souvenir... Ce sont des souvenirs » (père de RSP12, syrien, M).

Famille et pression sociale

De nombreux participants étaient affectés par les « regards de compassion » portés par leur environnement social, et certains disaient à quel point cela « les blessai[t] » : « C'est du vécu : quand il vous manque physiquement quelque chose et que ce défaut est visible, comme une infirmité dans telle partie du corps, la manière dont les autres vous regardent FAIT VRAIMENT MAL, ça vous atteint vraiment et ça vous affecte émotionnellement » (RSP71, irakien, M). Les participants exprimaient tout aussi clairement leur refus d'être étiquetés comme « handicapé ». Ainsi :

Certaines remarques [personnes] ne veulent pas vous rabaisser, elles se veulent compatissantes, mais elles ne comprennent pas qu'en fait ça fait mal ! Comme le mot « handicapé » ! Par exemple, si je fais quelque chose et que quelqu'un dit « Ne le laisse pas faire ça, il en est incapable : il est handicapé », ça me blesse, même si ce n'est pas intentionnel. Ça fait mal, et je déteste le mot « handicapé », surtout qu'avant j'étais quelqu'un de très actif physiquement, je ne tenais pas en place [je m'occupais toujours à quelque chose]. (RSP58, irakien, M)

Pour éviter d'être la cible de vexations de la part de la famille de son mari, avec laquelle elle vivait, une participante irakienne avait choisi de dissimuler complètement l'amputation de sa jambe. Elle est arrivée pour l'entretien vêtue d'une jupe longue ; elle se déplaçait avec une relative aisance avec ses béquilles, si bien qu'on ne remarquait rien. Elle commenta : « Personne n'est au courant pour l'amputation, sauf ma famille et mon mari. La femme de mon beau-frère, elle n'est pas respectueuse. Si elle savait pour ma jambe, elle chercherait à me vexer » (RSP41, irakienne, F).

La pression sociale revêt de multiples formes. Une patiente victime de brûlures rapportait qu'elle subissait des pressions constantes pour « abaisser ses attentes dans la vie », et notamment pour se montrer moins exigeante dans le choix de son partenaire de vie. Elle avait été mariée et avait divorcé. Elle racontait :

Tout le monde aime mes idées, mes valeurs, et tout. Mais tout s'arrête dès qu'il s'agit de mes brûlures. Ce qui me détruit, ce ne sont pas les brûlures [sur mon corps] : ce qui me détruit, ce sont les gens autour de moi [ma famille] et ceux que je connais [qui disent des choses négatives sur moi]. [À l'enquêtrice] Je suis une fille et vous êtes une fille. Parce que j'ai été brûlée, je n'aurais pas le

droit d'avoir ce que vous avez ? Votre avenir est [censé être] différent du mien ? Votre vie, ce que vous demandez [dans la vie], je ne peux pas le demander ? Je devrais être patiente. Je devrais accepter de vivre avec n'importe qui [même si ce n'est pas un mari qui me convient]. C'est ça qui me tue. Quelquefois, je me demande si ce n'est pas moi qui ai tort et les autres qui ont raison. Je suis un être humain. J'ai le droit d'avoir mon frère qui s'occupe de moi. J'ai le droit de me marier comme n'importe quelle fille. J'ai le droit d'avoir un vrai homme qui m'installe dans une maison et dépense [de l'argent] pour moi. J'ai le droit de manger, de boire et d'être coquette. Ils [sa famille et les autres] disent : « Non ! Pas toi ! Pourquoi tu ne te contentes pas du minimum ? » (RSP15, syrienne, F)

La vie familiale de certains participants avait volé en éclats. Quatre d'entre eux avaient divorcé parce que leur conjoint ne supportait pas leur aspect physique. Un participant qui boitait à cause d'une jambe raccourcie avait divorcé parce que, disait-il, « mon ex-femme, quand elle voyait mes blessures, faisait des commentaires désagréables et j'avais honte » (RSP9, syrien, M). Il paraissait enjoué et en maîtrise de sa vie. Ainsi, des participants qui par ailleurs réussissent à s'accommoder de leur situation personnelle peuvent subir le rejet de leurs proches.

Perte de sa masculinité, de sa féminité

La perception de leur propre corps influençait aussi le ressenti des participants quant à leur masculinité ou leur féminité. Ce sujet provoquait manifestement une détresse émotionnelle chez les interviewés des deux sexes. Un participant avait honte d'être vu avec des béquilles, il trouvait que cette image d'invalides entamait directement sa masculinité et cela l'affectait psychologiquement :

Je sentais que j'étais un humain invalide. J'étais encore handicapé. Vous savez mieux [que moi], quand vous voyez un homme sur des béquilles, [vous savez que] les choses ne vont pas s'arranger pour lui. Quand je marchais avec les béquilles, l'être humain [moi] était le quart d'un homme. J'avais des béquilles ; vous imaginez à quoi je ressemblais ? Mon état émotionnel est différent aujourd'hui [depuis que je remarque normalement]. Ça a changé. Maintenant je suis un [vrai] homme à 100 %. (RSP13, syrien, M)

Un autre relatait une expérience similaire : en perdant son intégrité physique, il avait l'impression d'avoir perdu sa virilité et d'être devenu

« une moitié d’humain ». « Ma situation était instable ; je me sentais la moitié d’un homme [après la blessure]. Je ne pouvais rien faire. Je ne pouvais plus me déplacer normalement comme avant. Avant je portais des charges lourdes sur mon dos, comme un climatiseur [un signe de force physique et de masculinité]. Mais après je ne pouvais [plus] rien soulever » (RSP68, irakien, M).

L’absence de pilosité sur son visage avait également sapé la confiance en lui d’un autre participant, un jeune homme blessé dans une explosion alors qu’il était enfant. Son père évoquait les difficultés liées à son apparence physique : « Bien sûr, il était aussi blessé émotionnellement [après sa blessure]. Il l’est encore, et je n’aime pas dire ça devant lui. Il se sent mal quand il voit d’autres hommes avec une barbe, et vous savez comment sont les jeunes. Avant il portait une moustache, mais comme vous le voyez ses poils ne poussent plus ici [il désigne l’emplacement de la moustache] » (père de RSP43, irakien, M).

Pour les femmes, avoir des cicatrices entrainait directement en contradiction avec l’idée d’être « belle et féminine », ce qui compromettrait leurs chances de se marier et renforçait leur conviction de n’avoir « pas d’avenir ». L’une d’elles s’est mise à pleurer quand je lui ai demandé comment elle vivait avec sa blessure. Son père a répondu à sa place :

Petite, elle voulait se marier et fonder une famille. Sa blessure a laissé des cicatrices, alors elle se sent mal dans sa peau. D’une manière générale, elle ne peut plus vivre normalement, elle refuse qu’on la voie. Elle n’a pas confiance en elle parce qu’elle ne se trouve pas belle. C’est normal chez une fille de son âge. Les jeunes filles aspirent à se marier et à fonder une famille. C’est ce qui manque à sa vie, un physique avenant. Elle n’arrive pas à être [à socialiser] avec d’autres gens. Et vous savez qu’aujourd’hui on vous juge sur votre apparence. Je ne vais pas rentrer dans les détails, mais je sais ce qu’elle ressent : elle a l’impression que son visage et sa main sont incomplets. Alors elle veut améliorer son apparence et redevenir normale – rien de plus, rien de moins. (Père de RSP66, irakienne, F)

Une autre jeune femme irakienne qui, enfant, avait été brûlée au torse et au cou, décrivait ce sentiment de ne pas être « assez féminine pour avoir un avenir ». Elle commentait : « Ça [les cicatrices des brûlures] affecte tous les pans de ma vie ; ça affecte même mon avenir. Il m’arrive de penser que je n’ai pas d’avenir » (RSP50, irakienne, F). Sa sœur m’a expliqué que ses perspectives de mariage étaient pratiquement nulles :

Quand un homme vient la courtiser, et qu'il apprend qu'elle a été blessée, il se ravise. C'est comme ça en Irak. Les hommes pensent qu'une femme doit toujours être belle et parfaite, sinon ils vont l'humilier, la dénigrer. Seul son visage est normal, mais tout le reste est difforme – qui [quel homme] peut accepter ça? Les hommes, ils n'acceptent pas qu'elle ait des cicatrices de brûlures sur le corps. Et elle n'arrête pas de pleurer à cause de ça! (Sœur de RSP50, irakienne, F)

Une autre estimait que le divorce était inévitable à la suite de son accident dès lors que sa « beauté était compromise » : « Je n'étais pas comme ça [avant], vous savez [*la participante sort sa carte d'identité et nous montre une photo d'elle avant sa blessure*]. Quand il [mon mari] a vu que j'étais défigurée, il m'a quittée, juste après l'accident. Nous nous sommes séparés. Je l'ai accepté. Parce que j'étais défigurée, alors je me suis résignée. Et bien que nous ayons quatre enfants, ils nous a quittés, sans verser de pension alimentaire » (RSP73, irakienne, F).

À l'inverse, un mari attentionné a pris la parole pour sa femme quand celle-ci s'est mise à pleurer en réfléchissant aux conséquences de sa blessure sur sa féminité. Il a confirmé que ces épreuves l'avaient rapproché de son épouse, dont il comprenait les problèmes psychologiques :

C'était la période [après la blessure] qui nous a le plus rapprochés. Elle souffrait aussi de problèmes psychologiques parce qu'elle avait l'impression qu'il lui manquait quelque chose – et vous savez quand une femme traverse ce genre de difficultés, elle développe des problèmes d'estime de soi. Tout ça a causé des problèmes [d'insécurité] pour elle en tant que femme, et elle n'arrêtait pas de me dire, « Qu'est-ce que je représente pour toi? » et « Je ne suis plus séduisante » – vous savez, tous ces problèmes, parce que pour les femmes ce qui compte le plus, c'est leur beauté et leur féminité. Ce sont des choses indispensables pour elles, et perdre leur beauté et leur féminité leur cause des problèmes. Elle a beaucoup souffert. (Mari de RSP44, irakienne, F)

Association des cicatrices avec des comportements déviants

Les hommes qui gardaient des cicatrices sur le visage étaient tout autant affectés; ils en avaient une conscience aiguë. Ils en décrivaient les conséquences, même si, pour un œil extérieur, leurs cicatrices étaient peu visibles. Ils étaient persuadés que leurs cicatrices leur donnaient l'air d'un déviant aux yeux des autres. L'un d'eux, victime d'une explosion, avait une cicatrice superficielle, une tache sombre de

cinq centimètres sous l'œil. S'il n'en avait pas parlé je l'aurais à peine remarquée, et mon assistant a confirmé mon impression. Le participant expliquait : « Je sens qu'il me manque quelque chose et que je ne suis pas quelqu'un de bien. Quand les gens me regardent, ils ne disent rien. Mais je sens qu'il y a quelque chose [dans leur tête]. Quand ils me voient, c'est comme si [ils remarquaient que] j'avais un truc sur le visage. Ils se disent, ce type est un fauteur de troubles ou un criminel ou quelqu'un [de dangereux] comme ça » (RSP14, syrien, M).

Un autre participant avait eu le visage gravement défiguré par des tirs de fusil. Sa mâchoire inférieure avait été fracassée, mais la chirurgie reconstructrice lui avait redonné des traits naturels, jusqu'à la pilosité faciale. Une fine cicatrice d'environ dix centimètres de long courait sur un côté de sa mâchoire. Il souffrait énormément de son apparence physique : « Je souffre de cette blessure. On me pose tout le temps des questions. Les gens croient que j'ai reçu un coup de couteau dans une bagarre. Ils pensent qu'un type avec une cicatrice au visage a forcément fait des trucs louches ou que c'est une forte tête. Même ceux que je rencontre pour la première fois – ils me jugent mal » (RSP22, syrien, M).

Une anxiété sociale sévère

Il était évident que les difformités faciales plus graves dominaient complètement la vie des participants qui en étaient affligés. La plupart des anciens patients qui avaient été défigurés disaient vivre dans un isolement social total et « ne jamais quitter la maison ». Les plus jeunes, ceux qui avaient été blessés enfants, en souffraient particulièrement. « À cause de mon apparence physique, je ne peux pas sortir avec mes amis ; je ne peux pas sortir de chez moi. Votre visage, c'est votre carte d'identité ; j'ai aussi des cicatrices sur le reste du corps, mais elles sont cachées [par les vêtements], et des marques de brûlures sur le corps n'ont pas le même impact [sur ma vie sociale] qu'un visage défiguré » (RSP48, irakien, M). Le père de ce participant racontait que son fils avait arrêté son éducation à cause des commentaires négatifs dont il était l'objet : « En fait, quand il a commencé à aller mieux on l'a laissé retourner à l'école, mais vous savez, les gosses à l'école l'insultaient et se moquaient de lui, et ça le perturbait tellement qu'il a de nouveau quitté l'école. »

Ma rencontre avec l'un des jeunes participants m'a laissé une forte impression. Il vit actuellement à Bagdad avec ses parents et souffre d'une anxiété sociale sévère. Sa mère m'a dit qu'il refuse d'habitude de voir des

visiteurs mais qu'il faisait une exception pour nous. À l'entendre affirmer que s'il pouvait, il « effacerait sa vie [y mettrait un terme] », on comprenait qu'il avait atteint un stade profond de dépression et de désespoir. D'après ses réponses intelligentes et perspicaces, il était évident qu'il réfléchissait tous les jours à sa condition. Son manque d'estime de soi et le fait qu'il se voie faible étaient liés à l'absence d'interaction sociale constructive :

Je n'ai pas de problème de santé à part mon apparence physique. Quand je sors, j'entends les gens faire des commentaires, je les ignore et je fais comme si je ne les entendais pas. Les gens faibles [comme moi] ne répondent pas [aux provocations] : ils choisissent la solitude. Je n'ai pas quitté la maison depuis mon retour d'Amman en 2013. Je ne sors pas, sauf pour m'acheter le nécessaire – puis je rentre chez moi et je reste seul. Je ne vois jamais personne [en dehors de chez moi]. (RSP56, irakien, M)

Ce patient disait aussi éprouver un sentiment d'insécurité depuis l'instant où il avait été blessé dans son enfance.

Tous ces participants estimaient que leur visage défiguré ne leur donnait pas d'autre choix que de vivre dans l'isolement social, en reclus. Pour eux, la seule manière d'améliorer leur situation était de corriger l'apparence de leur visage. L'exclusion sociale et le sentiment d'être incompris provoquaient d'immenses souffrances émotionnelles chez les patients, en particulier chez ceux qui étaient défigurés. Ces patients avaient perdu leur capital personnel le plus précieux : leur intégrité physique et sociale, et ils se sentaient « coincés » dans une situation insupportable. Tous faisaient état de différents degrés de dépression et d'anxiété.

La symbolique du membre perdu

Chez les patients qui avaient perdu un membre au moment de leur blessure ou qui avaient subi une amputation, le membre perdu était associé à un mélange complexe de symboliques émotionnelles et socio-religieuses. Il était extrêmement important pour eux de savoir si leur membre amputé avait été conservé après l'amputation, et où il se trouvait. Ils voulaient également s'assurer que l'enterrement du membre perdu respecterait la tradition islamique.

L'un d'eux m'a raconté à quel point il tenait à localiser sa jambe manquante juste après l'explosion, même s'il craignait que cette recherche fasse d'autres victimes : « J'encourageais les autres à m'emmener [juste

après l'explosion] même si on ne trouvait pas ma jambe, pour éviter que d'autres personnes ne soient blessées à leur tour [en la cherchant] » (RSP16, syrien, M). Emmené en Jordanie, il est resté plusieurs jours dans le coma. À son réveil, sa première question a été : « Est-ce que ma jambe est arrivée ici avec moi ? » Comme preuve on lui a montré une vidéo tournée à l'hôpital de Mafraq en Jordanie – sa « jambe était encore là » – mais, a-t-il expliqué, elle a plus tard été amputée complètement à l'hôpital islamique d'Amman. Un autre participant, blessé dans un accident de voiture, expliquait avoir été amputé des deux jambes avant de préciser : « En réalité, une de mes jambes n'a pas été retrouvée [après l'accident] » (RSP69, irakien, M).

Le participant qui avait été complètement amputé à l'hôpital islamique d'Amman (RSP16, syrien, M) m'a expliqué le rituel à respecter pour enterrer un membre amputé. Dans la tradition islamique, celui-ci doit être lavé, enveloppé dans un linge blanc puis enterré. Au RSP, cette tradition et les procédures juridiques associées sont suivies et documentées, et l'enterrement des membres amputés a lieu dans un cimetière islamique. Les commentaires des participants montrent la forte signification émotionnelle et symbolique attachée aux membres amputés. Bien communiquer avec les patients sur les procédures en place pour leur mise en terre est essentiel pour soulager en partie leur chagrin.

Être fier de son corps infirme

« L'infirmité c'est dans la tête, pas dans le corps ni l'apparence physique », affirmait l'un des participants. À ses yeux, être moralement du bon côté (celui des opprimés dans la guerre) et avoir agi pour sauver des compatriotes, ce qui lui avait valu d'être à son tour blessé, semblait revêtir une immense importance. Aujourd'hui, il reste optimiste malgré une boiterie permanente. Il est l'exemple même de ceux qui ne décrivent pas leur blessure comme un symbole d'invalidité, mais plutôt comme un signe d'héroïsme : cela le rend fier². D'autres participants partageaient un point de vue similaire sur leur situation.

Nous avons rencontré un participant dans la campagne du nord de la Jordanie. Il nous attendait près de sa voiture au bord de la route et il nous a guidés jusqu'à la modeste habitation où il vit aujourd'hui

2. Cette attitude est en contradiction avec l'opinion communément exprimée par les employés du RSP, qui perçoivent les patients comme des victimes.

avec sa femme et leurs enfants. Ce n'est qu'après qu'il est descendu de voiture que j'ai remarqué sa jambe amputée. Il se déplaçait avec beaucoup d'aisance à l'aide d'une seule béquille. Il rayonnait de force, de fierté et de charisme. Il s'exprimait avec une grande confiance en lui et paraissait stable sur le plan émotionnel. Ce participant avait été blessé en « essayant d'aider un homme du village qu'il connaissait et dont la voiture avait été touchée par un missile ». Au cours de l'entretien il insistait sur le fait qu'« il n'avait pas été blessé au cours d'une opération militaire, mais en aidant quelqu'un ». Quand je l'ai interrogé sur son handicap il a déclaré : « Je n'ai aucun handicap physique ; mon handicap est uniquement financier » (RSP16, syrien, M).

Nous avons rencontré, dans l'appartement qu'il louait à Amman, un participant qui pensait la même chose. Il a commencé son récit en nous racontant qu'il était en train de sauver des gens lorsqu'il avait été blessé : « Il y avait des habitants dont les maisons avaient été touchées par des bombes. On voulait leur venir en aide, sortir les enfants des décombres. » Il expliqua comment il voyait son corps aujourd'hui : « C'est une infirmité. Je la garderai jusqu'à ma mort. J'ai un handicap dont je n'ai pas honte, au contraire j'en suis fier. C'était un honneur pour moi de sortir les gens des décombres » (RSP9, syrien, M). Contrairement à bon nombre d'autres participants, il ne se disait pas gêné devant les autres par sa claudication. Il semblait enjoué, s'exprimait avec aisance et faisait preuve de stabilité émotionnelle, et ce alors qu'il nous racontait l'histoire (et nous montrait une vidéo) de son ami touché par des éclats d'obus et mort sur place dans la même attaque.

La blessure comme instrument d'émancipation

Certains participants avaient un rapport complètement différent à leurs blessures. Ils les voyaient comme un moyen d'obtenir certains avantages auxquels sinon ils n'auraient pas accès. Ainsi, l'un d'eux n'était pas dérangé par les « regards de pitié » qu'il s'attirait en public en se déplaçant avec ses béquilles. Il était content de raconter qu'à l'occasion son handicap lui valait un trajet en voiture gratuit : « Quand je marche avec mes béquilles, il arrive que quelqu'un s'arrête pour me prendre en voiture [m'emmener à destination], et quelquefois ils ne me laissent pas payer » (RSP11, syrien, M).

Un autre participant était convaincu qu'avec le « bon type de blessure » on pouvait quitter la Jordanie et émigrer plus facilement : « J'ai dit

la vérité [au HCR] : “J’ai été blessé par balle”. Mon frère est arrivé ici [en Jordanie] après moi, il leur a dit [au HCR] qu’il avait été blessé par des éclats d’obus, et aujourd’hui il est en Amérique. Je leur ai dit que j’avais été blessé par balle et du coup je suis encore là » (RSP13, syrien, M).

Un père contraint de rester longtemps chez lui dans un fauteuil roulant après sa blessure savourait cette occasion de passer du temps avec ses enfants. Il y voyait un net avantage par rapport à d’autres pères et en parlait avec tendresse :

Surtout pour nous les Irakiens, on ne peut pas rester longtemps loin de nos enfants. En plus, j’étais très attaché à eux parce que depuis 2009 je restais à la maison. Je m’occupais d’eux, je surveillais leurs devoirs et je jouais avec eux. Alors je me suis beaucoup attaché et j’étais très proche d’eux, sans doute plus que les pères qui partent travailler tôt le matin, vers 7 h, et rentrent à midi pour aller directement se coucher. Mais moi je me réveille à 7 h et j’attends qu’ils rentrent de l’école à midi pour pouvoir jouer avec eux. Alors nous avons des liens très forts. (RSP69, irakien, M)

Pour un autre participant, sur qui un soldat américain avait tiré en pleine tête, arborer un visage défiguré était un moyen d’envoyer un message politique :

Ça fait une grande différence quand vous voyez quelqu’un qui a l’air normal ou à peu près, et quelqu’un dont le visage est complètement défiguré [comme moi], surtout quand on ne me connaît pas. En même temps, ça [il montre son visage du doigt], c’était un message pour montrer au reste du monde ce que l’armée américaine a fait subir à notre pays et à notre peuple. Je ne veux pas que les gens dans le monde regardent les Américains avec admiration, ni qu’ils disent que ce sont des gens bien. Tout ce qu’ils ont fait, c’est nous faire souffrir. (RSP71, irakien, M)

En résumé, les participants faisaient état de différents degrés de qualité dans la vie qu’ils mènent aujourd’hui. Dans une large mesure, leur qualité de vie était associée aux améliorations obtenues grâce à leur traitement au RSP. Néanmoins chacun avait sa propre méthode pour faire face à l’adversité, et s’arrangeait avec son corps abîmé et sa réinsertion dans la société de manière très personnelle.

Réflexions sur la rééducation des civils victimes de guerre, et au-delà

Les expériences partagées par le personnel de MSF et leurs patients font progresser notre compréhension du processus de rééducation et de réinsertion. Mais avant de creuser cet aspect, il est essentiel d'examiner les difficultés auxquelles cette étude s'est heurtée et de réfléchir à la manière d'interpréter les résultats. Au cours de cette enquête un certain nombre de limites sont apparues, à commencer par notre échantillonnage de participants. De plus, mon rôle en tant que chercheuse travaillant dans un contexte sociopolitique exceptionnel n'est pas anodin, tout comme mes réactions émotionnelles.

Dans la discussion qui vient j'aborderai la nécessité d'une rééducation aux composantes multiples. Je commencerai par réfléchir à la relation entre soignants et patients dans les deux principaux modèles théoriques du handicap, à savoir le modèle médical et le modèle social. Le regard sur le handicap s'est modifié au fil du temps, et les attitudes sur le terrain humanitaire ont également évolué. Bien sûr, je m'intéresserai aux victimes de guerre et à leur besoin de réinsertion sociale – un volet essentiel du processus de rééducation dans les siècles passés, mais qui semble oublié depuis des décennies. Et je prêterai une attention particulière à la prise en charge des victimes civiles de conflits armés. J'évoquerai également la guérison symbolique, la dernière étape, essentielle, dans la rééducation et la réinsertion des victimes de guerre. À la fin du chapitre, j'évaluerai la possibilité de mettre en

application les conclusions de ma recherche dans le cadre plus large de la prise en charge du handicap, et je conclurai en proposant des pistes pour de futures études.

Contraintes et limites de l'étude

Les limites des méthodes d'échantillonnage

Pour former une cohorte de recherche parmi les employés du RSP afin d'étudier la manière dont ils percevaient les patients, j'ai misé sur l'autosélection et la participation volontaire. Les points de vue d'employés susceptibles d'être plus critiques, ou de ceux qui étaient dotés d'une personnalité moins extravertie, peuvent donc manquer. Un grand nombre de participants (99 sur un total de 209 employés) ont été inclus dans l'échantillon de l'étude afin de minimiser ce biais.

Devoir écarter les participants yéménites de l'étude au moment de sonder le point de vue des patients a certainement constitué une contrainte majeure. Comme nous l'avons vu au chapitre 2, les perceptions du personnel MSF à l'égard des patients yéménites étaient fortement négatives, et cela pourrait avoir des conséquences sur les soins apportés à ce groupe. Nous avons longuement discuté de la possibilité d'effectuer un travail de terrain au Yémen. La guerre y faisait rage à l'époque, ce qui empêchait les populations touchées d'avoir accès à l'aide humanitaire. L'activité de MSF au Yémen reposait sur un accord fragile entre l'organisation et les acteurs politiques. L'idée que je conduise des entretiens de suivi au Yémen a été rejetée par crainte de conséquences négatives. Tout bien considéré, des soupçons à l'égard d'une chercheuse auraient pu compromettre les négociations menées par MSF. Ma liberté de mouvement au Yémen aurait été très restreinte, notamment dans les zones de combats dont étaient originaires les blessés. En outre, faire venir les participants jusqu'au lieu où se seraient déroulés les entretiens aurait pu mettre leur vie en péril. À la lumière de tous ces éléments, MSF a conclu qu'il ne serait pas éthique ni même raisonnable de mener des interviews au Yémen. Nous avons envisagé la possibilité d'entretiens téléphoniques, mais nous l'avons vite écartée à cause de la sensibilité des sujets abordés et de la nécessité d'effectuer une traduction par téléphone, ce qui pouvait créer un biais dans la collecte des données.

Nous avons choisi de ne sélectionner pour l'enquête que des patients qui avaient terminé le programme. Nous voulions nous assurer que les participants avaient suivi toutes les phases du traitement et qu'ils avaient, dans le cadre du RSP, reçu le maximum de soins alors disponibles. Les points de vue de ceux qui n'avaient pas terminé le programme, soit de leur propre initiative, soit parce qu'ils étaient rentrés chez eux au milieu du traitement, auraient sans doute été différents et plus critiques que ceux que j'ai documentés.

Interactions avec les participants

La réflexivité consiste en une évaluation critique du rôle du chercheur et de l'influence qu'il peut avoir sur sa propre recherche et sur les résultats de son étude (Patton, 2002 ; Berger, 2015). Cette démarche permet d'identifier les caractéristiques personnelles susceptibles d'influencer la collecte, l'analyse et l'interprétation des données. J'ai adopté une démarche réflexive pour interroger mes interactions avec les participants.

Étant étrangère, j'ai été affublée de l'étiquette d'« expat », notamment par les membres du personnel originaires de pays arabes, qui souvent utilisaient les termes « nous » et « eux », c'est-à-dire les expatriés, quand ils discutaient de sujets concernant l'hôpital. Il semblait toutefois important que je vienne de l'ex-Yougoslavie, car j'étais perçue comme quelqu'un à même de comprendre les drames de la guerre et les tragédies personnelles qui en découlent. Les employés originaires d'Irak, en particulier, pouvaient établir un lien avec l'ex-Yougoslavie en raison de l'ancienne collaboration politico-militaire entre les deux pays. Cela me plaçait en position légèrement plus favorable et facilitait mes relations sociales.

Ma méconnaissance de l'arabe a certainement créé des angles morts dans mes observations. J'étais incapable de comprendre les bavardages dans les couloirs de l'hôpital ou les apartés dans les réunions. Même si la plupart des employés parlaient anglais, le recours à l'arabe n'était pas rare, y compris en présence de non-arabophones, surtout quand il s'agissait de cacher quelque chose aux expatriés. J'ai appris les phrases élémentaires de politesse en arabe et celles qui me permettaient de me présenter ; quand je m'en servais pour briser la glace avec les patients et les employés, c'était très apprécié.

J'ai développé des relations informelles avec mes collègues de l'hôpital MSF, ce qui m'a aidée à comprendre leurs relations avec les patients, les difficultés professionnelles et personnelles rencontrées dans leur

journée de travail, ainsi que la manière dont ils concevaient leur fonction. En même temps, ces interactions informelles m'exposaient au risque de perdre de vue mon rôle d'observatrice. Conscients de ce possible biais, mes collègues du CRASH ne manquaient pas de me rappeler ma position, et j'ai veillé à garder mon regard d'observatrice.

Travailler dans un contexte sociopolitique particulier

Mener des entretiens dans un environnement sociopolitique sensible ne fut pas une mince affaire. Sur le terrain, certains anciens patients de MSF nous rencontraient avec appréhension, se montrant souvent nerveux et parfois suspicieux. Alors que j'expliquais clairement les objectifs et les procédures de l'étude, on me demandait fréquemment si je travaillais comme journaliste. Il était hors de question de photographier les participants. Beaucoup craignaient d'être identifiés, surtout quand ils se confiaient sur leurs opinions politiques, ce qui arrivait couramment sans aucune question de ma part. Les participants syriens s'inquiétaient pour les membres de leur famille restés en Syrie, ils pensaient qu'exprimer leurs opinions politiques pouvait mettre en danger leurs proches.

Les participants irakiens parlaient plus tranquillement de leurs convictions politiques. L'un d'eux montrait son affection pour « l'ancien régime » en surnommant un chirurgien de l'hôpital « Saddam Hussein » et en comparant les deux hommes : « Quand il est parti [le chirurgien comme Saddam Hussein], tout s'est écroulé » (RSP45, irakien, M). Un autre affirmait que son fils ne pouvait pas faire d'études ni trouver un travail en raison du « climat politique, qui n'est pas favorable [aux sunnites] en ce moment » ; son fils, en revanche, disait ne pas pouvoir travailler à cause de sa jambe « encore raide au niveau du genou » (RSP58, irakien, M). Un participant qui avait travaillé dans l'armée de « l'ancien régime » racontait avoir « tout perdu : dignité, emploi, retraite et logement » avec le changement politique. Une autre parlait de son mari, qui avait été emprisonné sous le régime de Saddam Hussein, et confiait qu'ils ne se sentaient toujours pas en sécurité.

D'autres participants révélaient leur appartenance de manière plus indirecte. L'un d'eux a avoué sa surprise en parlant du médecin qui l'avait « bien » soigné en Irak dont le patronyme était, d'après mon interprète, typiquement chiite : « Il appartenait à une autre tribu, pourtant il a été très bon [envers moi] ; il m'a bien soigné » (RSP51, irakien, M).

Il était important de comprendre ces notions, et surtout les craintes que pouvaient éprouver les participants en début d'entretien. Il fallait parfois que nous les rassurions longuement. Un patient rencontré à Bagdad, par exemple, a refusé de nous accueillir à son domicile, arguant que c'était dangereux pour lui. Il exprimait ses inquiétudes tout en nous parlant, et à un moment il nous a demandé si le gouvernement irakien nous avait donné l'autorisation de mener ces entretiens. À la fin de l'entrevue, il voulait savoir si les informations qu'il avait fournies pouvaient compromettre sa sécurité, puis s'il n'avait pas dit quelque chose « de travers » – c'est-à-dire une phrase qui pouvait être interprétée comme une critique du gouvernement en place. Une participante, après nous avoir invités chez elle, a tenu à s'assurer que « nous travaillions vraiment pour MSF ». Nous avons dû lui montrer nos badges pour prouver que nous étions bien qui nous prétendions être.

Un autre exemple de la sensibilité de notre terrain d'étude est apparu alors que nous préparions le remboursement des frais de déplacement pour une participante venue nous rencontrer à Bagdad. La secrétaire de l'hôpital lui a demandé d'indiquer son lieu de résidence afin de lui verser le montant correspondant au trajet. Le mari de la participante s'est indigné, protestant qu'ils étaient « venus participer à l'étude par gratitude envers MSF et n'avaient pas besoin d'argent », avant d'ajouter : « Vous ne savez pas combien nous avons souffert des violences sectaires. Notre maison a été incendiée » (RSP51, irakien, M). Nous avons réussi à le calmer et il a accepté le remboursement, mais il était clair qu'un simple lieu de résidence, qui pouvait trahir une appartenance chiite ou sunnite, était un sujet sensible.

Mon propre monde émotionnel

Les entretiens étaient très chargés émotionnellement, mais pas seulement pour les participants. Les membres de mon équipe de recherche et moi avons aussi ressenti toutes sortes d'émotions. Je suis certaine que mes réactions émotionnelles et mon expérience antérieure de la guerre ont influencé mon point de vue sur les récits des patients.

Les entretiens avec ces participants furent certainement le travail de terrain le plus éprouvant de ma carrière de chercheuse. Parmi les personnes rencontrées se trouvaient des victimes de tortures, des parents dont les enfants étaient morts à cause des violences de la guerre, d'autres qui avaient assisté à des massacres collectifs, et beaucoup dont la vie

avait été menacée à maintes reprises. Ce qui me bouleversait aussi, c'était d'être témoin des difficultés financières, sociales et/ou juridiques dans lesquelles ils se débattaient.

« C'est comme traverser un champ de mines. » Cette analogie me venait constamment à l'esprit. Même la question la plus anodine pouvait déclencher un torrent de larmes chez un participant. Les émotions manifestées par les patients allaient du trou de mémoire complet aux pleurs continus pendant la visite, en passant par un état cata-tonique. L'imprévisibilité de ces réactions me donnait l'impression de recommencer chaque jour à zéro, et le sentiment de ne rien pouvoir faire pour me préparer au prochain entretien était parfois écrasant.

Il m'est arrivé d'éprouver un sentiment de culpabilité, de me demander si j'avais dit ce qu'il fallait, si je n'aurais pas pu dire ou faire autre chose pour reconforter la personne interrogée. Après les entretiens, je ressentais habituellement un profond chagrin qui ne se dissipait que lentement en fin de journée. Le sentiment d'impuissance en songeant à l'absurdité de la guerre et à toutes ces souffrances humaines était rémanent. Pendant cette recherche, je ne pouvais pas suivre les actualités du Moyen-Orient sans éprouver une détresse émotionnelle.

Je me suis parfois demandé si la santé mentale des participants était compromise au point qu'ils puissent réagir agressivement à mes questions. Ce fut particulièrement le cas en Irak, où souvent les enquêtés n'hésitaient pas à exprimer leur colère. Un jour, à Bagdad, nous avons rencontré un homme qui nous a mis mal à l'aise, mon interprète et moi, surtout au début de l'entretien. Dès qu'il est entré dans la pièce son comportement nous a semblé névrotique : mains tremblantes, gestes brusques et expression égarée sur le visage. De plus, ses réactions n'étaient pas toujours logiques. Il a décidé de nous montrer sa pièce d'identité qui, d'après lui, « l'autorisait à porter des armes ». Tout en échangeant avec lui, je me suis surprise à espérer qu'il avait été correctement fouillé à l'entrée de l'hôpital. Puis à mesure que l'entretien se déroulait, le participant s'est calmé et j'ai compris qu'il était profondément perturbé par la vie qu'il menait. Cette entrevue a renforcé le sentiment d'imprévisibilité quotidienne qui accompagnait notre travail.

Il nous est arrivé d'être pris dans des interactions complexes avec les participants. Lors d'une visite à domicile, début mars 2018, nous avons rencontré un jeune homme originaire de la Ghouta orientale en Syrie. Quand nous sommes entrés dans son appartement à Amman,

la télévision était allumée dans le confortable salon. Le son était éteint mais les images défilaient. On voyait en temps réel des immeubles s'effondrer dans le quartier déjà détruit de la Ghouta orientale. Des hommes portaient des blessés couverts de sang. Le participant avait le visage défait et il nous apprit que des membres de sa famille étaient là-bas, à ce moment-là. Je lui ai demandé s'il était encore désireux et capable de répondre à mes questions, et il a acquiescé avec enthousiasme. Pendant notre entretien, ses yeux se fixaient parfois sur l'écran de la télévision et il s'arrêtait de parler. Au bout d'un moment il a changé de chaîne : c'était maintenant une émission pour enfants et son humeur semblait plus légère. Il s'est animé en décrivant ses conditions de vie actuelle, ajoutant : « Je remercie Dieu que les choses aient tourné ainsi pour moi, ma femme et mon enfant, qui sont avec moi en Jordanie » (RSP33, syrien, M). Alors que la fin de notre visite approchait, il voulait que nous restions plus longtemps. Nous avons fait plusieurs tentatives pour indiquer que nous étions prêts à partir, mais notre hôte ne cessait de trouver des prétextes pour nous retenir et nous suppliait de rester encore un peu. Notre présence devait créer un rempart protecteur avec l'horrible réalité qu'il vivait. Nous avons fini par prendre congé, et un lourd sentiment de tristesse m'a accompagnée tout le reste de la journée.

Ma brève expérience personnelle avec la guerre yougoslave a sans aucun doute influencé certaines des réflexions présentées dans cette étude. Je m'en suis rendu compte pour la première fois parce que j'avais du mal à lire des articles sur la guerre s'ils concernaient le conflit en ex-Yougoslavie. Je n'avais pas conscience de cette sensation de frayeur associée à mes expériences d'adolescence avant qu'elle ne remonte à la surface lors de ma première visite à Bagdad. J'ai été prise de peur en entendant des hélicoptères militaires voler bas au-dessus de nous, et des souvenirs d'alertes aux bombardements ont soudain ressurgi, accompagnés du sentiment d'insécurité et de confusion lié à cette période précise de mon enfance. Ces repères personnels m'ont aidée dans mes conversations avec les participants, non seulement par cette expérience partagée, mais aussi parce que je comprenais la complexité sociale et politique qui caractérise les pays en guerre.

En résumé, mon interprétation des récits des patients a été influencée par ma propre subjectivité, je ne peux donc pas prétendre qu'elle soit complètement objective. Toutefois, en préparant les entretiens, j'ai

appliqué les recommandations du métier pour limiter l'impact de ma subjectivité. Je devais avant tout être pleinement consciente de mon état émotionnel. Les conversations avec les interprètes se sont avérées très utiles et ont enrichi mes pensées et mes observations. Ma capacité à prendre une distance émotionnelle s'est améliorée au cours de l'analyse des résultats de l'étude et tout au long de l'écriture de ce livre.

Plusieurs sociologues rapportent des expériences et des sentiments similaires lors d'observations de sujets dans des environnements de recherche chargés émotionnellement (Fox, 2011 ; Paul, 1953). Un engagement prolongé avec les participants, la triangulation des méthodes et les séances de débriefing avec l'équipe de recherche m'ont aidée à limiter ma propre influence sur le processus d'enquête. Il n'en reste pas moins que le travail de chercheur dans un contexte de guerre recèle des complexités indéniables.

Nous sommes maintenant prêts à ouvrir une réflexion plus large sur le processus de rééducation et de réinsertion des victimes de guerre, mais aussi d'autres victimes vivant avec un handicap.

Réflexion sur les multiples volets de la rééducation

Ce livre explore de nouvelles manières d'aider à la guérison et à la réinsertion des victimes civiles de la guerre. L'une des questions soulevées au début de cet ouvrage concerne le fait que les blessés non combattants n'ont qu'un accès extrêmement limité à des soins médicaux. C'est le reflet de la négligence générale dont ces personnes font l'objet de la part de la société à laquelle elles appartiennent. L'absence d'intérêt pour les civils victimes de blessures de guerre est tout aussi évidente dans la littérature.

Les travaux qui traitent de la rééducation des blessés de guerre s'intéressent surtout aux vétérans plutôt qu'aux non-combattants blessés. La grande majorité des articles sur ce sujet adoptent soit un point de vue étatique (Carter et Kidder, 2015 ; Auerbach, Weeks et Brantley, 2013 ; Pupavac et Pupavac, 2012), soit une perspective purement médicale/chirurgicale (Taylor *et al.*, 2012 ; Foote *et al.*, 2015 ; Der-Martirosian, Cordasco et Washington, 2013). Les anciens combattants font également l'objet de nombreuses études dans la littérature relative à la réinsertion sociale dans l'après-guerre, à la stigmatisation et aux questions de santé mentale (MacLean et

Kleykamp, 2014; Vermetten *et al.*, 2007; Huskey, 2015; Gade et Wilkins, 2013; Hasanović et Pajević, 2013). L'on trouve aussi quelques travaux anthropologiques ethnographiques consacrés à la rééducation médicale et à la réinsertion sociale des combattants (Cohen, 2010; Hardgrove, 2017; Dickson-Gómez, 2002; MacLeish, 2012). Il est donc exceptionnel de s'intéresser à la rééducation des civils victimes des guerres, et il est encore plus rare d'aborder la dimension sociale de leur réinsertion dans la société.

Tout au long de *Reconstruire des vies*, j'ai étudié différents ensembles de relations : entre le corps infirme et le moi, entre le patient et ses soignants, et entre la victime de guerre et la société. Toutes ces relations contribuent au fragile processus de guérison – principal objectif des patients admis au RSP de MSF. Il était évident qu'il ne s'agissait pas seulement pour les patients de réparer leur corps blessé, mais aussi de reconstruire tous les pans de leur existence : leur identité personnelle, sociale et morale, leur pouvoir économique, et leur dignité. Les significations symboliques attachées à leurs expériences passées et le regard qu'ils portent aujourd'hui sur leur corps jouent également un rôle important dans la reconstruction de leur vie. Cela fait écho au travail de Behrouzan (2015) sur la psycho-politique du bien-être et de la santé mentale au Moyen-Orient. Behrouzan montre qu'après avoir subi des violences, les individus mobilisent différents moyens de guérison – culturels, historiques, cliniques, sociaux...

Pourtant les équipes soignantes de l'hôpital de MSF – l'un des programmes phares de chirurgie reconstructrice offerte aux civils victimes de la guerre dans le monde – s'intéressent avant tout au traitement médical des patients. Comme nous l'avons vu, cela crée souvent des tensions entre ces derniers et le personnel. À mon avis, cette question va au-delà des enjeux de pouvoir et de victimisation étudiés par d'autres auteurs (Mosse, 2004; Mosse et Kruckenberg, 2017; Farmer, 2001; 2006). Elle fait intervenir des jeux subtils de relations entre tous les acteurs, que l'on doit prendre en compte si l'on veut que le processus de rééducation soit centré sur le patient. Elle est d'ordre théorique et pratique à la fois. Je vais explorer ces notions et aborder brièvement ce qui a façonné notre vision dominante du handicap et de la rééducation, notamment les idées associées à la guerre. J'évoquerai également les limites de la rééducation clinique et la nécessité d'inclure d'autres formes de guérison.

Les modèles théoriques du handicap : tension entre le médical et le social

Pour comprendre la relation entre les patients et leurs soignants, il est utile de se pencher sur les modèles théoriques du handicap. La différence entre ces modèles réside principalement dans le regard qu'ils portent sur le handicap, selon qu'ils le considèrent comme un phénomène individuel ou social. Le modèle médical, par exemple, voit dans le handicap une pathologie individuelle, souvent une tragédie personnelle (Goodley, 2011), et il recourt à la terminologie médicale pour le décrire. Par opposition, le modèle social envisage le handicap comme un phénomène purement social ; ici l'accent est mis sur les barrières physiques et conceptuelles imposées par la société, qui empêchent les personnes handicapées de prendre part à la vie normale de la collectivité. Selon ce modèle, c'est donc la société qui décide qui est handicapé et qui ne l'est pas.

Il existe d'autres modèles intéressants, comme le modèle moral, le modèle caritatif et le modèle des minorités. Le modèle moral reporte la responsabilité du handicap sur des tiers (par exemple les parents en cas de malformations congénitales) ou des forces surnaturelles (Dieu, le destin, le karma). Le modèle caritatif considère les handicapés comme des victimes qui méritent la pitié. Et le modèle des minorités met en lumière la discrimination subie par les handicapés et décrit la lutte qu'ils mènent pour leurs droits aux côtés d'autres minorités (Retief et Letšosa, 2018).

Dans l'hôpital de MSF j'ai pu saisir les nuances de tous ces modèles. Deux d'entre eux, le modèle médical et le modèle social, se sont avérés particulièrement utiles pour rendre compte des tensions internes ressenties par le personnel, ainsi que des dissensions entre les soignants et les patients. Ainsi, dans la droite ligne du modèle médical, le personnel de MSF s'attache essentiellement à dispenser un traitement médical pour des corps abîmés (par exemple en améliorant l'amplitude de mouvement d'un membre blessé, un paramètre mesurable). Les patients, de leur côté, voient le processus de rééducation comme indissociable de leur réinsertion sociale, ce qui correspond davantage au modèle social et à la notion de responsabilité sociale – cette dernière étant placée entre les mains du prestataire de soins (« lissez-moi la peau, améliorez l'apparence de mon visage pour que j'aie l'air plus normal »). Il n'est

donc guère surprenant que des tensions et des malentendus surviennent entre les parties, toutes deux convaincues qu'elles ne font qu'exercer leurs droits et leurs responsabilités. La mise en avant de ce constat et la promotion d'autres manières de penser la rééducation peuvent faire évoluer la relation dans une direction plus satisfaisante.

Young prône une approche alternative et décrit deux techniques de rééducation, l'une « dure » et l'autre « douce » (Young 1996 : 678). Dans le droit-fil des soins dispensés au RSP, la rééducation dure repose sur des traitements médicaux : médicaments, kinésithérapie, ergothérapie et accès à des dispositifs prothétiques. La rééducation douce, elle, dispense soutien psychologique, encouragements, écoute et éducation. Young (1996) soutient que certains patients n'ont besoin que d'une rééducation douce mais que c'est l'équilibre entre les deux méthodes qui donne les meilleurs résultats. Si l'on regarde les traitements dispensés au RSP, la rééducation dure est jugée médicalement justifiée, alors que la rééducation douce, pourtant plébiscitée par les patients, est reléguée à une place secondaire.

En résumé, un changement majeur du regard porté sur le handicap au sein du RSP redéfinirait les responsabilités partagées entre les soignants et leurs patients dans le processus de rééducation. Mais le concept de handicap lui-même n'a évolué que très lentement au fil du temps, ce qui explique qu'il soit si difficile de faire advenir un changement conceptuel.

Le regard de la société sur le corps handicapé

L'histoire éclaire certains des concepts profondément ancrés sur le handicap qui, dans une certaine mesure, conditionnent encore notre regard sur ce phénomène aujourd'hui, y compris dans la sphère humanitaire.

On trouve une association entre le handicap, la défiguration et la stigmatisation dès la fin du xvii^e siècle et le début du xviii^e. Ville, Fillion et Ravaud (2016) avancent que les Lumières, le mouvement philosophique et intellectuel qui guidait les idées en Europe à l'époque, ont donné naissance au concept contemporain du handicap. Les Lumières ont en effet radicalement modifié le regard sur le corps. L'accent fut mis sur les connaissances physiques et empiriques, ce qui façonna la perception du corps comme une entité biologique ayant des composantes mesurables et modifiables. La doxa médicale se tourna vers la recherche des causes biologiques des variations physiques

et mentales. Avec ces notions émergea l'idée d'une forme et d'une fonction corporelles moyennes, normales et désirables.

Tout ce qui s'écartait de la norme était qualifié d'anormal et d'indésirable. Ce préjugé culmina avec les « foires aux monstres », des attractions foraines où étaient exhibés des « monstres » – des individus dont l'anatomie présentait des parties difformes, plus petites ou plus grandes que la norme, dues à des malformations congénitales ou à des maladies. Les enfants handicapés étaient souvent abandonnés ou vendus à ces cirques par leurs parents. Les spectacles attiraient leur public avec des réclames qui vantaient « la merveille sans jambes, le garçon homard, la fille au grand pied, l'homme éléphant, la fille aux quatre jambes », indiquant quels types de difformités seraient exposés à la vue des spectateurs (Fordham, 2007).

La vogue des foires aux monstres dura en Angleterre et aux États-Unis du XVII^e jusqu'au XIX^e siècle, quand les premières explications scientifiques à ces mutations apparurent et que ces attractions furent interdites. Le regard de la société changea sur les handicapés : de « monstres » offerts à la curiosité du public avide de découvrir « les erreurs de la nature », ils devinrent des objets de pitié (Durbach, 2010).

Certains auteurs (Ville, Fillion et Ravaud, 2016) affirment que des siècles de renforcement des normes sociales et d'exploitation grotesque de ceux qui ne s'y conforment pas ont laissé de profondes traces négatives dans notre vision du handicap. D'autres comme Oaten, Stevenson et Case (2011) s'appuient sur une approche évolutionniste et avancent que les signes apparents de maladie provoquent chez l'autre le dégoût et l'évitement afin de prévenir la transmission des infections. Quoi qu'il en soit, les deux hypothèses soulignent la tendance dominante chez les humains à considérer ceux qui ont l'air différents ou malades (même s'ils ne le sont pas en réalité) comme menaçants, et donc à les éviter.

Une transformation majeure se produisit dans les années 1980 et 1990 grâce au militantisme en faveur des personnes handicapées (Ville, Fillion et Ravaud, 2016). Le concept idéologique connu sous le terme de *disability studies* était le fer de lance de cet activisme, qui se rebellait contre une définition sociale du « normal » et contre la marginalisation de ceux qui n'entraient pas dans le moule. La conception du handicap passa de l'« individuel » au « social », et du « naturel » à la « construction sociale » (Goodley, 2011). Les études sur le handicap opéraient une distinction entre l'« incapacité » – fonctionnelle – d'un individu,

causée par un déficit physique, mental ou sensoriel, et la construction sociale qui conduit à l'oppression par la restriction de ses activités. Elles mettaient en lumière la pression imposée par la société aux personnes vivant avec un handicap, notant qu'elles étaient infantilisées et perçues comme incapables et asexuées.

Cet activisme amena des changements significatifs dans les comportements sociaux ainsi que dans les lois relatives aux droits des personnes handicapées. Aujourd'hui l'OMS décrit le handicap comme un « phénomène complexe, résultant d'une interaction dynamique entre les caractéristiques du corps d'une personne et les caractéristiques de la société dans laquelle elle vit¹ ». Il est généralement admis qu'il faut abaisser les barrières sociales et sociétales pour améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec un handicap.

Apprendre à vivre avec un moi infirme dans un contexte de guerre

En situation de guerre, les barrières imposées par le milieu et la société se renforcent en même temps que la société est submergée par le nombre de personnes handicapées. On pourrait s'attendre à ce que le corps handicapé devienne la nouvelle norme et à ce que le regard posé sur lui par la société devienne plus neutre. D'après mes observations, ce n'est trop souvent pas le cas. Mes participants faisaient état de trois niveaux de stigmatisation : le premier lié à leur apparence physique, le deuxième, aux suppositions relatives à une « mauvaise action » de leur part – donc en lien avec leur moi moral –, et le troisième lié à l'intériorisation des préjugés négatifs, c'est-à-dire l'auto-stigmatisation. Les patients de MSF demandaient régulièrement un soutien pour gérer tous ces stigmates.

Les normes sociales ont conditionné l'acceptation ou la marginalisation de différentes formes et fonctions corporelles. Cela ne change pas en temps de guerre. Les participants dont l'apparence physique était affectée de façon manifeste se voyaient jugés selon les normes dominantes en matière de beauté et de genre. De plus, on leur demandait systématiquement s'ils étaient des victimes ou des bourreaux. Ceux qui peut-être ont combattu, mais ne portent aucune trace apparente de blessure, sont mieux lotis socialement que les civils portant des

1. Site de l'OMS, version anglaise (www.who.int/en), rubrique « Health Topics », entrée « Disability », page consultée le 5 mai 2020, plus disponible.

marques visibles mais qui n'ont pas combattu. Les non-combattants sont constamment soupçonnés par la société d'avoir pris part aux violences de la guerre. C'est donc le « moi moral », plutôt que le corps, qui fait l'objet d'une évaluation critique. Mais n'entrons pas dans la dichotomie victime/bourreau. D'autres auteurs, comme Basic (2018) dans le contexte de l'ex-Yougoslavie, et Bradol et Le Pape (2017) dans le contexte du Rwanda, ont déjà solidement démontré qu'elle ne se justifie pas dans la réalité des violences de la guerre. L'essentiel dans ce débat est que le regard social que les blessés de guerre sentent peser sur eux joue un rôle important dans la manière dont ils trouvent ou non leur place dans la société. En d'autres termes, la stigmatisation en temps de guerre et la stigmatisation dans l'après-guerre peuvent influencer la survie et le bien-être d'un individu.

Certains aspects de la théorie de la stigmatisation de Goffman (1986), un travail majeur dans le domaine du handicap, trouvaient un écho dans l'expérience des victimes de guerre que j'ai rencontrées. Goffman montre comment la stigmatisation se produit au contact des autres – par exemple les gens « normaux » – et comment elle influence pour un individu la perception de sa propre identité. Il rappelle que les personnes stigmatisées ont constamment besoin de gérer leurs interactions sociales, et il énumère plusieurs stratégies ; l'une d'elle consiste, pour la personne stigmatisée, à s'efforcer de correspondre aux attentes des autres. Il écrit : « J'ai appris aussi que l'infirmes doit prendre garde à ne pas agir différemment de ce que les autres attendent de lui. Et, par-dessus tout, ils attendent de lui qu'il soit infirmes : invalide et impuissant ; leur inférieur ; et, s'il ne répond pas à leur attente, leur malaise les rend soupçonneux. C'est assez étrange à dire, mais l'infirmes est obligé de jouer le rôle de l'infirmes [...] » (Goffman, 1986 : 110, trad. : 131-132). Cela résonne avec l'idée prédominante à l'hôpital de MSF selon laquelle les patients sont des « victimes », et cela explique les tensions qui survenaient lorsque certains ne se montraient pas assez « impuissants », par exemple quand ils contestaient une décision médicale. Pour les patients du RSP, une stratégie courante était donc d'adopter la position de la parfaite victime pour que leurs relations avec les soignants aient l'air « positives ». Mais la relation communément établie de condescendance et de dépendance entre les employés médicaux et leurs patients empêche ces derniers de s'appropriier leur rééducation, et entrave chez la personne handicapée la réalisation de son potentiel.

Goffman souligne aussi avec justesse que la stigmatisation s'opère dans la sphère publique plutôt qu'en privé. Mes participants affirmaient ne sentir aucune stigmatisation quand ils étaient dans le cercle intime de leurs proches, qui ne trouvent pas rebutant leur corps déformé. Comme le note Goffman, les situations embarrassantes se produisent en public, et notamment quand des inconnus connaissent déjà l'identité sociale du stigmatisé, qui lui ne sait rien d'eux. L'individu stigmatisé qui décide de ne pas se couper des contacts sociaux peut alors, écrit Goffman, « se dévoile[r] volontairement et modifie[r] radicalement sa position, de l'obligation de manier une information délicate passant à la nécessité de contrôler une situation sociale gênante [...] » (1986 : 100, trad. : 121). Ce genre de situation conduisait mes participants soit à cacher leurs blessures, soit à transformer les significations qui leur étaient associées en quelque chose de socialement acceptable – par exemple en attribuant leur blessure à un acte héroïque.

Goffman note que quand un individu « normal » et un individu stigmatisé se rencontrent, les causes et les effets du stigmate sont perceptibles des deux côtés. La personne handicapée ne sait jamais quelle sera l'attitude de cette nouvelle connaissance. Va-t-elle la rejeter ou l'accepter ? La personne « normale » est confrontée au sentiment de malaise provoqué par le contact avec la personne handicapée. Les témoignages de mes participants et les exemples de la littérature montrent comment la vue d'un visage défiguré, en particulier, génère chez l'autre une réaction émotionnelle entre peur, dégoût ou mépris. La prédisposition à ces réactions est inscrite dans les normes sociales qui entourent les concepts de beauté et de perfection fonctionnelle du corps (Harris, 2019).

Cette incertitude quant à la réaction des autres provoque gêne, timidité et anxiété chez le sujet. Mais elle s'atténue quand l'individu vit dans un même lieu pendant des années et développe ce que Goffman appelle une « biographie », c'est-à-dire une identité personnelle bien dessinée dans l'esprit des autres (Goffman, 1986 : 78). Quand les blessés de guerre quittent leur communauté et font de longs séjours en rééducation, éloignés de leurs cercles sociaux habituels, il se produit une discontinuité dans leur « biographie ». De nouvelles possibilités s'offrent alors à eux de gérer comme ils l'entendent ce qu'ils veulent révéler de leur passé ou leur manière de se présenter dans leur nouveau cercle social. La personne handicapée éprouve une certaine normalisation dans l'environnement hospitalier, ce qui facilite le développement d'une nouvelle

identité sociale et personnelle. Les patients de MSF semblent saisir cette occasion pour découvrir qui ils étaient avant leur blessure et qui ils seront après le traitement et la rééducation.

Enfin, si la stigmatisation ne vient pas de l'extérieur, elle peut être intériorisée. De toute évidence, risquer de paraître déviant aux yeux des autres à cause de leurs cicatrices sur le visage suffisait à empêcher certains des participants que j'ai rencontrés de prendre part à la vie sociale. À l'inverse de la stigmatisation publique qui résulte d'un stéréotype négatif que la société plaque sur un individu, l'auto-stigmatisation est le processus d'intériorisation des jugements négatifs (Corrigan et Watson, 2002). Dans la littérature, l'auto-stigmatisation est principalement étudiée sous l'angle de la santé mentale (Corrigan et Watson, 2002; Corrigan et Rao, 2012), en lien avec le VIH/sida (Miller *et al.*, 2011; Ajala, 2012), ou dans le cadre de la recherche sur l'addiction (Frischknecht *et al.*, 2011). À ma connaissance, ce phénomène n'a pratiquement pas été étudié dans le cas des victimes de guerre. Shih (2004) observe que traditionnellement la recherche sur la stigmatisation s'est surtout intéressée à l'impact négatif du stigmaté sur l'individu. Les participants à l'étude, pourtant, semblaient s'épanouir malgré l'adversité, usant souvent de stratégies pour parer aux conséquences négatives de la stigmatisation. Certaines de ces méthodes correspondaient aux stratégies de gestion du stigmaté que l'on trouve dans la littérature. Shih (2004), par exemple, cite la compensation, l'interprétation stratégique de l'environnement social et la création d'identités multiples comme moyens de combattre l'auto-stigmatisation.

En recourant à la stratégie de compensation, les individus stigmatisés deviennent plus sûrs d'eux et déterminés à atteindre leurs objectifs. Ils se forgent des compétences qui les aident à s'intégrer, et ils soignent leurs interactions sociales (Shih, 2004). À l'hôpital de MSF, les exemples quotidiens de persévérance dans les phases souvent douloureuses de la rééducation ne manquaient pas.

En interprétant sous un angle stratégique leur environnement social, les individus manipulent leur perception de celui-ci pour préserver leur confiance en eux. Par exemple, ils accroissent leur sentiment d'efficacité personnelle en se comparant à un groupe confronté aux mêmes difficultés qu'eux plutôt qu'à un groupe qui n'a pas de handicap. Face à un échec, ils préservent leur estime d'eux-mêmes en attribuant ce revers aux préjugés et non à des raisons personnelles, mais ils peuvent

aussi résister à la tentation de se voir en victimes et nier ou minimiser les préjugés à leur égard. Mes participants affirmaient clairement que le fait d'être « entre congénères » était en soi un facteur de guérison.

La dernière stratégie – le recours à des identités plurielles – consiste à multiplier les focales pour que l'individu ne se voie plus sous un seul angle. Ce changement d'identités comporte de nombreux bénéfices psychosociaux et permet à la personne de choisir quelle identité prendre dans un contexte social donné. Mes participants adoptaient différentes identités selon les situations : héros, victimes, mères, maris, rescapés, professionnels, optimistes, musulmans... la liste est longue.

Les personnes handicapées peuvent aussi apprendre à gérer l'auto-stigmatisation. Lucksted *et al.* (2011) décrivent un projet pilote dans lequel ils ont fait la démonstration de techniques efficaces pour limiter l'intériorisation de la stigmatisation sociale. Ils organisaient des séances éducatives pour étudier les questions de santé mentale : ils enseignaient aux personnes stigmatisées des méthodes pour réagir à la stigmatisation dans les lieux publics, et aidaient les participants à consolider leurs relations avec leur famille et leurs amis.

En résumé, malgré une forte hausse du handicap à la suite des violences des guerres, nous n'avons pas avancé suffisamment vite pour résoudre le problème de la stigmatisation dans les interactions sociales entre les personnes handicapées et les personnes « normales ». Ceux qui vivent avec une infirmité dans un contexte de guerre sont constamment menacés d'être perçus négativement dans la vie publique – à cause de leur apparence physique, parce qu'on les soupçonne d'avoir participé aux violences de la guerre, et/ou parce qu'ils intériorisent la stigmatisation. Pendant le processus de rééducation, une fenêtre d'opportunité s'ouvre qui peut faciliter la réinsertion sociale, une perspective qui a des implications majeures pour l'amélioration du bien-être des blessés de guerre. On peut regretter que le RSP de MSF n'ait pas pleinement intégré cette possibilité.

Quand a-t-on oublié la réinsertion sociale ?

La réinsertion sociale des blessés de guerre est loin d'être un concept nouveau. Les premières initiatives virent le jour après la première guerre mondiale en Europe et aux USA, lorsqu'on ouvrit des centres de rééducation pour venir en aide aux importants contingents d'invalides de guerre. À l'époque, pas moins de 120 000 soldats handicapés furent

traités dans les centres américains de rééducation. Les blessés représentaient une proportion effarante d'hommes jeunes, précédemment en bonne santé et au sommet de leur développement physique et professionnel (Stagni *et al.*, 2015). Le nombre important d'anciens combattants handicapés ayant droit à une indemnisation financière posait un défi économique considérable à la société, d'où une tendance à leur faire regagner le plus vite possible les rangs de la population active. La pression fut alors mise sur la profession médicale, priée d'apporter des contributions décisives pour que les vétérans puissent être réintégrés dans la vie civile.

L'une des principales initiatives en ce sens fut le développement des prothèses orthopédiques (Perry, 2014). Le scientifique français Jules Amar, directeur du Laboratoire de recherches sur le travail musculaire professionnel ou laboratoire de la prothèse militaire, théorisa le corps comme un moteur et ses différentes parties comme des appendices mécaniques, à la fois réparables et perfectibles (Verstraete et Herman, 2016). Cette conception conduisit au développement de prothèses sur mesure, et à des entraînements conçus pour que chaque patient puisse optimiser ses résultats. Selon Amar, le corps handicapé restait le lieu principal de la valeur productive d'un individu et les soldats souffrant d'incapacités fonctionnelles étaient considérés comme des membres utiles de la société. La frontière entre valide et invalide s'estompait, cédant la place à un sentiment d'appartenance partagée.

En Italie, à l'Istituto Ortopedico Rizzoli, l'un des hôpitaux les plus réputés pour le traitement des déformations orthopédiques, le programme de rééducation offrait kinésithérapie, ateliers curatifs et ergothérapie. Ces nouvelles perspectives en médecine physique et rééducation instituèrent une approche pionnière et diverse de la rééducation qui incluait, au-delà de la guérison fonctionnelle, la possibilité de retrouver un rôle dans la société et de participer à la vie sociale (Stagni *et al.*, 2015). Des efforts similaires furent entrepris dans d'autres centres de rééducation en Europe, aux États-Unis et au Canada, et l'insertion sociale des anciens combattants à travers un emploi rémunéré devint une composante obligée de la rééducation médicale. L'objectif était de redonner aux soldats grièvement blessés l'usage de leur corps et leur capacité à gagner leur vie. La première guerre mondiale vit aussi le déploiement d'importants efforts pour favoriser le retour à la vie normale des blessés de guerre démobilisés. Un texte de 1918 montre que

les anciens combattants n'étaient pas les seuls à avoir accès à ces aides : parfois les blessés civils en bénéficiaient également (Hookstadt, 1918). Médecins et chirurgiens dominaient le discours public sur le handicap, les normes et la performance sociale (Wolters, 2015). Ils se joignaient souvent aux mutilés de guerre – en particulier ceux qui étaient amputés d'un bras ou d'une jambe, dont le corps incomplet en était venu à incarner le handicap – pour défendre leurs droits sociaux.

Après la deuxième guerre mondiale, les progrès en chirurgie plastique ouvrirent de nouveaux territoires (Geomelas *et al.*, 2011). Sir Archibald McIndoe, un pionnier dans le domaine de la chirurgie réparatrice, traita les vétérans de guerre en développant des techniques innovantes, notamment pour la reconstruction des visages brûlés. Pendant cette période, le personnel médical avait conscience qu'il ne fallait pas seulement réparer le corps des patients, mais aussi les préparer à une douloureuse réintégration dans la société. McIndoe adopta des approches mentales, sociales et physiologiques du traitement. Il créa pour ses patients grièvement brûlés ce qu'ils appelaient en plaisantant le « club des cobayes ». Les photographies des réunions du club montrent des hommes aux visages défigurés vêtus de beaux costumes, fumant des cigares et souriant en levant leurs verres dans un cadre digne d'un dîner mondain. McIndoe avait formé ces clubs pour réhabiliter et préserver la dignité de ces hommes et les aider à retrouver leur place dans la société. Il fut un grand défenseur de ses patients et aida à convaincre la société de mieux réintégrer les blessés de guerre.

Aux États-Unis, les législateurs reconnurent que les vétérans issus de milieux économiquement défavorisés avaient besoin d'un coup de pouce pour améliorer leur statut social, mais en raison de la discrimination raciale systémique, la vaste majorité des Afro-Américains furent exclus de ces aides. Les blancs purent monter d'un cran sur l'échelle sociale en accédant gratuitement à l'enseignement supérieur grâce à la loi sur la réinsertion des vétérans dite G.I. Bill. Cela contribua à l'apparition d'une nouvelle classe moyenne blanche éduquée dans la période de l'après-guerre.

Des exemples récents confirment l'intérêt de réintégrer les blessés de guerre dans la société. Une étude sur des anciens combattants bosniaques amputés qui faisaient de la plongée sous-marine dans le cadre d'un programme de rééducation se proposait à l'origine d'évaluer leur capacité physique à exercer ce sport. Les résultats ont montré que la

plongée était bien une activité praticable par les amputés, mais aussi qu'elle renforçait l'impression qu'avaient les participants d'être soutenus socialement, peut-être parce que ce sport est associé à un statut socio-économique élevé (Aganovic, 2019).

Ainsi, les concepts modernes de réadaptation des blessés de guerre par la participation sociale étaient en germe au lendemain de la première guerre mondiale, et au moment de la deuxième guerre mondiale ils étaient assez bien développés. Pendant ces deux périodes, médecins et chirurgiens étaient en première ligne comme porte-parole. Le traitement médical, l'ergothérapie et la réinsertion sociale étaient considérés comme un devoir médical dans l'effort général de rééducation des invalides de guerre.

Au lendemain de la première guerre mondiale, il fallait rééduquer les blessés pour qu'ils participent à l'essor industriel. Après la seconde guerre mondiale, avec l'émergence de la stratification des classes en Europe et aux États-Unis, il s'agissait d'améliorer le statut social des handicapés réinsérés.

Ces deux modèles préparaient les handicapés à réintégrer la société en tant qu'individus de valeur. En s'intéressant principalement aux aspects fonctionnels de la rééducation, le RSP en a négligé le volet social – pourtant longtemps considéré comme partie intégrante de la rééducation. Plusieurs questions se posent : pourquoi a-t-on oublié ce volet de la rééducation ? Les acteurs humanitaires comprennent-ils vraiment les besoins sociaux des victimes de guerre ? Les programmes de rééducation sont-ils conçus avec assez de flexibilité pour s'adapter à l'évolution rapide des normes sociales relatives au handicap dans les régions déchirées par la guerre ?

La guérison symbolique

Mes participants ont soulevé un autre aspect de la rééducation, celui de la guérison symbolique. Il y a de la violence symbolique dans la guerre : la violation des symboles culturels, des tabous sociaux et des structures sociales qui, en temps ordinaire, établissent des règles et des mécanismes de résolution des litiges et de maintien de la paix. Selon Shepler (2016), qui a étudié la violence symbolique en Sierra Leone, le but ultime de la guerre est de détruire les méthodes collectives qui permettent de gérer le stress. En Sierra Leone, cette destruction passa par l'amputation des membres, la parade de têtes coupées fichées sur des

piques, les viols, les mutilations corporelles, et des rumeurs d'actes de cannibalisme. Dans les guerres récentes au Moyen-Orient, Daesh a usé de nombreux moyens de violence symbolique : pillage et destruction d'objets culturels et religieux, enregistrement et diffusion de vidéos de propagande violentes, dont des scènes de décapitations (Pauwels, 2016 ; Patruss, 2016). Il n'est donc pas étonnant que les victimes de guerre aspirent à la guérison symbolique comme une (re)confirmation de leurs valeurs individuelles et collectives.

Omar Dewachi est l'un des rares chercheurs qui s'intéresse aux blessures de guerre au-delà du discours médical (Dewachi, 2015). En décrivant les blessures de guerre comme des blessures sociales qui incorporent les histoires locales de violence, il écrit sur des Irakiens déplacés au Liban à la suite de l'occupation de l'Irak par les États-Unis, soulignant comment, dans un nouveau cadre de vie, les blessures s'inscrivent dans la nouvelle structure sociale à travers diverses interactions et significations sociales. D'après Dewachi, les blessures « rassemblent les gens ou les séparent ». Au RSP, mes participants ont confirmé que la signification symbolique qu'ils attachaient à leurs blessures leur servait de rappel de leur souffrance, qui « les mettait à part », ou bien de viatique dans un réseau social qui « les rassemblait » avec d'autres partageant le même sort. La signification symbolique recèle un double potentiel : la violence symbolique et la guérison symbolique.

Dans des guerres précédentes, les rituels sociaux, le recours au langage symbolique et aux symboles qui réaffirment les valeurs et l'éthique de la collectivité ont été utilisés comme outils de guérison symbolique. Les ré-enterrements collectifs de ceux qui ont été tués à la guerre et inhumés loin de chez eux en sont un exemple (Zaremba, 2015 ; Ferrándiz Martín, 2006). Ces cérémonies sont une manière d'honorer les victimes et de porter un deuil collectif pour toutes les pertes causées par la guerre. Dans certaines régions, les ré-enterrements sont porteurs d'autres significations. Une étude anthropologique en Angola et au Mozambique décrit comment le traumatisme de la guerre est lié au pouvoir et à la colère des esprits des défunts qui n'ont pas été correctement enterrés et qui donc continuent de tourmenter la communauté. Les ré-enterrer symboliquement apaise les esprits et la communauté (Green et Honwana, 1999).

Un autre exemple concerne les rituels de purification pour ceux qui ont participé à des massacres ou en ont été témoins. Ces rituels peuvent

purifier les individus et permettre de les réintégrer dans la communauté. Shepler (2016) explique comment la réinsertion des enfants soldats en Sierra Leone reposait sur deux modèles différents : le modèle occidental, fondé sur les droits de l'enfant et des pratiques de protection de l'enfant, et le modèle sierra-léonais, centré sur des traditions de travail des enfants, de placement en famille d'accueil et d'apprentissage. Il existait aussi des modèles locaux de réintégration des enfants soldats qui s'appuyaient sur des croyances en des pouvoirs guérisseurs ancestraux ainsi que sur l'importance de la participation de la famille et de la collectivité. Les techniques thérapeutiques occidentales déployées pour traiter le trouble du stress post-traumatique chez les enfants soldats en Sierra Leone sont toutes passées à côté des spécificités locales ou nationales. L'exemple opposé est celui de la réinsertion réussie des enfants soldats en Ouganda (Bower, 2008). Les garçons, après une période de rééducation, sont rentrés dans leur village où ils furent soumis à des rituels de purification qui permettaient à leur communauté de leur « pardonner ». Après ce rituel collectif, les enfants soldats qui n'étaient pas physiquement blessés mais qui portaient des stigmates sociaux et des blessures émotionnelles étaient réintégrés dans leur communauté.

Le langage symbolique de la poésie (Olszewska, 2007) et du théâtre (Dinesh, 2016; Brecht, 1964; Boal, 1985) constitue un autre exemple d'outil de guérison symbolique, qui a également été utilisé dans des zones de conflit. Il permet de faire passer des messages politiques et sociaux en échappant à la censure. Les émotions et les interprétations suscitées chez les spectateurs et dans l'ensemble de la société sont porteuses d'un potentiel de guérison symbolique.

Ainsi, la réinsertion des victimes de guerre néglige trop souvent les formes de guérison symbolique qui reposent sur les traditions, les symboles et les rituels collectifs. Surtout si c'est le modèle médical de rééducation qui prévaut, les institutions médicales qui viennent en aide aux victimes de guerre n'intègrent pas ces moyens subtils de guérison, alors même qu'ils peuvent imprégner la vie quotidienne des patients. S'il existe certainement une limite à la guérison symbolique qu'un centre de rééducation peut incorporer dans ses programmes, les soignants, en collaboration avec les patients, pourraient en intégrer au moins certains aspects dans leurs pratiques médicales.

MSF possède déjà une certaine expérience dans ce type de négociations. Dans d'anciennes missions chirurgicales de MSF, on a remarqué

que le fait de connaître les croyances et traditions locales attachées au corps pouvait aider à rendre certaines procédures médicales plus acceptables. En 1991 en Somalie, par exemple, le personnel MSF s'est heurté à de nombreuses difficultés à cause du faible niveau d'acceptation des amputations : les patients préféraient garder une infection potentiellement mortelle plutôt que de perdre un membre, leur intégrité corporelle étant considérée comme sacrée. En revanche, les amputations étaient acceptées plus facilement par la population des camps de réfugiés khmers en Thaïlande, en 1992-1993. Une autre observation tirée du programme chirurgical en Sierra Leone en 1999 a montré que les patients préféraient l'amputation à une chirurgie réparatrice réalisée dans l'espoir d'améliorer leur préhension sans correction de l'apparence de leur avant-bras (Jean-Hervé Bradol, communication personnelle, juin 2020). Ainsi la tension entre les significations médicales et symboliques associées au corps varie grandement en fonction du contexte – tout cela souligne la nécessité d'une véritable implication des patients dans les décisions qui concernent leur corps et leur vie.

Remarques de conclusion

En temps de guerre, les actions militaires ont toujours ciblé le corps humain dans le but de détruire le corps social. L'identité sociale est profanée par les tueries, les tortures, les mutilations, les viols et les déplacements de population, mais aussi à travers la destruction de symboles précieux pour la société attaquée. Reconstruire les vies des victimes de guerre est donc un processus complexe dans lequel tous les aspects du traitement et de la guérison doivent être mobilisés et pris en compte.

Grâce aux avancées obtenues par les militants des droits des personnes handicapées, le handicap est compris aujourd'hui comme un phénomène à la fois physiologique et social. Pourtant, les acteurs humanitaires comme MSF continuent de suivre en majorité le modèle médical. Par rapport aux méthodes de rééducation des blessés de guerre des siècles passés, nous avons fait des progrès et disposons de moyens technologiques sophistiqués. Mais il est sans doute vrai que nous comprenons moins bien les besoins sociaux et psychologiques des patients. MSF a commencé à reconnaître qu'il existe une tension

entre le pôle médical et le pôle social, et prône à présent une prise en charge plus inclusive ; l'organisation a également déclaré son intention d'adopter une approche centrée sur le patient comme l'une de ses principales stratégies. Ce changement opérationnel va nécessiter des modifications conceptuelles et pratiques dans le programme.

Pour apporter un soutien médical et psychologique complet aux patients du RSP ou d'autres structures accueillant les blessés de guerre, il est essentiel de concevoir des traitements qui prennent en compte l'histoire détaillée du patient, les événements traumatiques de sa vie, les traitements antérieurs ou l'absence de traitement. On ne peut pas prévoir l'impact émotionnel qu'auront des événements dévastateurs sur le patient et les membres de sa famille. Sans informations précises sur le blessé, les soignants risquent de mal interpréter sa réaction émotionnelle face à une procédure médicale, ou de surestimer l'aide que les membres de sa famille peuvent lui apporter. Une discussion ouverte sur l'histoire personnelle du patient facilite une approche des soins qui aide l'individu à obtenir une guérison complexe, à la fois émotionnelle, sociale et physique de ses blessures.

Lorsque les participants à cette étude racontaient leurs expériences des violences de la guerre, ils en parlaient comme d'un tournant majeur dans leur vie. Leurs réflexions, recueillies après une période de rétablissement physique, m'ont appris une chose importante : leurs deuils personnels étaient inextricablement liés aux deuils collectifs vécus par leur famille, leurs voisins, et par l'ensemble de la société.

Voilà pourquoi ceux qui, comme MSF, dispensent des soins aux victimes de guerre jouent un rôle déterminant en créant de meilleures conditions physiologiques et psychologiques pour la réinsertion de leurs patients. Car une partie de la guérison et de l'adaptation des grands blessés à leur nouvelle réalité dépend de leur agentivité (capacité d'agir, capacité d'initiative), de leur résilience et de leur créativité.

Ce livre a ouvert plusieurs pistes pour de futurs sujets de recherche, dont celui de l'association du modèle médical et du modèle social dans le champ humanitaire et chez d'autres prestataires de soins aux handicapés. L'un des aspects originaux de cette étude consistait à cerner le concept de « qualité de vie » d'après les propres définitions des patients. Cette approche novatrice pourrait être utilisée comme outil d'évaluation dans d'autres programmes humanitaires. Plus largement, les significations symboliques associées aux corps infirmes

dans différents contextes, et une comparaison des regards sur le handicap entre des zones de conflit et des régions en paix, pourraient nous aider à mieux comprendre le concept de guérison symbolique. Enfin, la manière dont le Moyen-Orient intégrera ses invalides dans le tissu social quand les guerres seront finies constitue un autre sujet d'étude qui enrichira encore nos connaissances sur le handicap et la rééducation-réinsertion, ce qui, je crois, constitue une heureuse perspective sur laquelle clôt mes réflexions.

Épilogue

À la fin de cette enquête, j'ai présenté mon travail à tous les échelons opérationnels de MSF et nous avons délibéré sur les constats. Nos discussions portaient notamment sur une approche de la rééducation « centrée sur le patient ». Les études actuelles et passées menées au RSP nous donnaient des indications qui nous encourageaient à nous engager dans cette direction. Restait toutefois une question : comment les résultats de cette étude peuvent-ils se transformer en changements opérationnels ? En novembre 2019, les responsables du programme m'ont invitée à retourner à Amman pour aider à la mise en œuvre de changements et pour élaborer une stratégie à long terme de prise en charge centrée sur le patient. Après une intense période passée à écouter les employés et les patients du RSP et à réfléchir aux conclusions de mon enquête, une nouvelle phase passionnante s'ouvrait pour moi, et en regardant vers l'avenir, je voyais se dessiner l'évolution du programme.

En collaboration avec tous les services de l'hôpital, de nouvelles pratiques ont été mises en place. L'un des objectifs était de renforcer l'engagement des patients dans leur traitement. Pour cela un comité de patients fut créé, composé de représentants de patients de tous les pays et de membres du personnel. La vocation de ce comité était de débattre de sujets en lien avec la vie de l'hôpital et d'inclure les patients dans la prise de décisions. Un autre canal de communication a été ouvert

avec l'installation d'une boîte destinée à recueillir les suggestions et les plaintes des patients, une initiative inédite dans l'hôpital ; chaque service a désigné un employé comme point de contact pour répondre aux questions et aux préoccupations des patients. De surcroît, un nouveau comité de soutien aux patients fut lancé avec des représentants de tous les services de l'hôpital, qui se réunirait chaque mois afin de discuter des problèmes des patients.

La question de savoir comment lutter contre les stéréotypes négatifs dans l'hôpital donna lieu à de longues discussions. Les employés et moi espérions qu'avec un effort de sensibilisation aux droits des patients nous pourrions initier un changement positif. À la suite de discussions entre les patients et le personnel nous avons rédigé la « Charte des patients du RSP », un document aujourd'hui affiché sur les murs de l'hôpital à la vue de tous qui reprend les conclusions collectivement adoptées.

Le service psychosocial et celui des soins infirmiers ont également collaboré à de nombreuses initiatives visant à améliorer la prise en charge centrée sur l'enfant au RSP. En écho au comité de patients pour les adultes, un comité des enfants a été créé pour les patients pédiatriques. Nous avons aussi inauguré un groupe de parole pour ceux qui s'occupent des enfants hospitalisés, afin de les impliquer et de les soutenir davantage. Pour répondre aux besoins d'écoute des patients adolescents, nous avons désigné des infirmières et des infirmiers référents. Davantage d'efforts ont aussi été consacrés à mieux préparer les patients pédiatriques et leurs accompagnants avant leur arrivée à Amman. Nous sommes en phase de préproduction d'un projet de vidéo dans lequel des patients pédiatriques filment l'hôpital et en décrivent la vie quotidienne. La vidéo sera téléchargeable sur un téléphone portable pour pouvoir être visionnée par de potentiels patients pédiatriques et leurs parents en Irak, au Yémen et à Gaza.

Il fallait également renforcer les soins de suivi pour les patients rentrés chez eux. Il a été décidé que la priorité devrait être donnée à ceux qui avaient besoin de nouvelles prothèses, ou d'un soutien psychologique et psychiatrique. Il y eut des discussions animées sur la création de groupes d'entraide de patients dans les différents pays d'origine. Les patients alors présents au RSP participèrent eux aussi à ces débats et ne manquèrent pas d'idées. L'objectif de ces groupes d'entraide, dans lesquels les anciens patients joueraient un

rôle majeur, serait de faciliter les départs de nouveaux patients depuis leur pays vers l'hôpital, ainsi que leur retour.

Les changements mis en place prennent en compte l'impact émotionnel du travail au RSP sur les employés, qui ont souvent besoin de davantage de soutien. Une nouvelle équipe chargée du bien-être des employés a été créée, associant le personnel de l'hôpital et le personnel régional de MSF. L'organisation a également mis sur pied un groupe d'employés volontaires chargés de soutenir leurs collègues en détresse émotionnelle à la suite de leurs interactions avec les patients. Par ailleurs, des activités sociales ont été programmées plus régulièrement pour le personnel afin de renforcer l'esprit de solidarité et d'entraide au sein de l'hôpital.

Dans les échelons décisionnels supérieurs de MSF, un débat a été lancé sur la mise en place de traitements plus poussés pour les cas relevant de la chirurgie plastique, des soins qui prendraient en considération les préférences esthétiques des patients. À la fin de la discussion, il fut envisagé de changer l'objet même du programme, en ne l'affichant plus seulement comme un « programme de chirurgie », mais comme un « programme de chirurgie et de rééducation ». L'idée générale était que cet intitulé refléterait mieux la nature des besoins du patient et décrirait plus complètement la mission que se fixe le programme.

Cette dernière phase de mon travail à Amman est venue clore sereinement un chapitre essentiel de mon engagement auprès du RSP, tandis qu'au même moment les conclusions de l'enquête étaient mises en action pour les futures générations qui œuvreront à reconstruire des vies.

Annexe

Caractéristiques des patients interrogés dans le cadre de l'étude

Répartition des participants, selon le type de chirurgie effectuée

		Syriens		Irakiens		Total
		hommes	femmes	hommes	femmes	
Chirurgie	orthopédique	10	10	18	3	41
	plastique	10	3	7	4	24
	maxillo-faciale	6	0*	3	0*	9
Total		39		35		74

* Impossibles à joindre (mauvais numéros de téléphone ; seulement 2 participantes potentielles dans la base de données).

Profils des participants

L'âge moyen des participants était de trente-huit ans. Une majorité d'entre eux avait reçu une éducation primaire (25) ou secondaire (32). Dix possédaient un diplôme universitaire et 7 n'avaient pas été scolarisés. Deux tiers des participants (48) étaient mariés (un seul mariage polygame), 14 étaient célibataires, 6 étaient veufs, et 1 personne était séparée. Les participants syriens vivaient pour la plupart dans des appartements de location (29), aucun n'était propriétaire de son logement, tandis que

les Irakiens habitaient en majorité dans des maisons qu'ils possédaient ou qui appartenaient à leur famille (20). Les deux groupes résidaient pour l'essentiel dans des zones urbaines ou périurbaines. La cellule familiale typique des participants se composait de quatre adultes et deux enfants de moins de seize ans. Dans la plupart des familles (57), personne ou un seul individu avait une activité génératrice de revenu. Les Syriens recevaient généralement une aide financière liée à leur statut de réfugié, et quelques Irakiens percevaient une pension, de l'argent de l'étranger, un loyer, un héritage ou des aides sociales comme source supplémentaire de revenus. Les participants irakiens déclaraient un revenu mensuel moyen de 500 dollars US, contre une moyenne de 400 dollars par famille et par mois pour les Syriens réfugiés en Jordanie.

Références bibliographiques

- ABRAMOWITZ, S. et PANTER-BRICK, C. (dir.), 2015. *Medical Humanitarianism. Ethnographies of Practice*. Philadelphie, University of Pennsylvania Press.
- ACLED (Armed Conflict Location and Event Data Project), 2018. « Yemen war death toll now exceeds 60,000 according to latest ACLED data », en ligne, <www.acleddata.com/2018/12/11/press-release-yemen-war-death-toll-now-exceeds-60000-according-to-latest-acled-data/>, consulté le 5 mars 2019.
- AGANOVIC, Z., 2019. « Effects of scuba diving programmed classes on Bosnian war veterans with amputations », *Uluslararası Spor Egzersiz ve Antrenman Bilimi Dergisi*, 5 (1) : 6-14.
- AJALA, A. S., 2012. « Self-rejection and self-denial in HIV/AIDS: the case of Ibibio PLWAs in South-South Nigeria », *Anthropos*, 107 (1) : 35-47.
- ALBRECHT, G. L. et DEVLIEGER, P. J., 1999. « The disability paradox: high quality of life against all odds », *Social Science & Medicine*, 48 (8) : 977-988.
- AL-IMAM, A., SANTACROCE, R., ROMAN-URRESTARAZU, A., CHILCOTT, R., BERSANI, G., MARTINOTTI, G. et CORAZZA, O., 2017. « Captagon: use and trade in the Middle East », *Human Psychopharmacology: Clinical and Experimental*, 32 (3) : e2548.

- ALLEN, S. A., RICH, J. D., BUX, R. C., FARBENBLUM, B., BERNS, M. et RUBENSTEIN, L., 2006. «Deaths of detainees in the custody of US forces in Iraq and Afghanistan from 2002 to 2005», *Medscape General Medicine*, 8 (4): 46.
- ARSLAN, M. M., ZEREN, C., ÇELIKEL, A., ORTANCA, I. et DEMIRKIRAN, S., 2015. «Increased drug seizures in Hatay, Turkey related to civil war in Syria», *International Journal of Drug Policy*, 26 (1): 116-118.
- AUERBACH, D. I., WEEKS, W. B. et BRANTLEY, I., 2013. *Health Care Spending and Efficiency in the U.S. Department of Veterans Affairs*. Santa Monica, RAND Corporation, en ligne, <https://www.rand.org/pubs/research_reports/RR285.html>, dernier accès octobre 2022.
- BASIC, G., 2018. «Definitions of violence: narratives of survivors from the war in Bosnia and Herzegovina», *Journal of Interpersonal Violence*, 33 (13): 2073-2097.
- BAUMAN, A. E., FARDY, H. J. et HARRIS, P. G., 2003. «Getting it right: why bother with patient-centered care?» *The Medical Journal of Australia*, 179 (5): 253-256.
- BECKER, D. F., WEINE, S. M., VOJVODA, D. et MCGLASHAN, T. H., 1999. «Case series: PTSD symptoms in adolescent survivors of “ethnic cleansing.” Results from a 1-year follow-up study», *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38 (6): 775-781.
- BEHROUZAN, O., 2015. «Beyond “trauma”: notes on mental health in the Middle East», *Medicine Anthropology Theory*, 2 (3): 1-6.
- BELLAMY, R. F., 1995. «Combat trauma overview», in R. ZAJTCHUK, R. F. BELLAMY, C. M. GRANDE (dir.), *Anesthesia and Perioperative Care of the Combat Casualty: Textbook of Military Medicine*. Falls Church, Office of the Surgeon General: 1-42.
- BERGER, R., 2015. «Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research», *Qualitative Research*, 15 (2): 219-234.
- BERWICK, D. M., 2009. «What “patient-centered” should mean: Confessions of an extremist», *Health Affairs*, 28 (4): 555-565.
- BLANCK, P. et SONG, C., 2003. «“Never forget what they did here:” Civil War pensions for Gettysburg Union Army veterans and disability in Nineteenth-Century America», *William and Mary Law Review*, 44 (3): 1109-1171.

- BOAL, A., 1985. *Theatre of the Oppressed*. New York, Theatre Communications Group.
- BOKSZCZANIN, A., 2008. « Parental support, family conflict, and overprotectiveness: Predicting PTSD symptom levels of adolescents 28 months after a natural disaster », *Anxiety, Stress & Coping*, 21 (4) : 325-335.
- BONANNO, G. A., 2004. « Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? », *The American Psychologist*, 59 (1) : 20-28.
- BOWER, B., 2008. « Lost are found: child soldiers can reenter, thrive in former community », *Science News*, 173 (18) : 5-6.
- BRADOL, J.-H., 2011. « Caring for health », in C. MAGONE, M. NEUMAN et F. WEISSMAN (dir.), *Humanitarian Negotiations Revealed. The MSF Experience*. Londres, Hurst : 199-218.
- BRADOL, J.-H. et LE PAPE, M., 2017. *Humanitarian Aid, Genocide and Mass Killings: The Rwandan Experience*. Manchester, Manchester University Press.
- BRAUMAN, R. et VIDAL, C., 2011. « Natural disasters: "Do something!" », in C. MAGONE, M. NEUMAN et F. WEISSMAN (dir.), *Humanitarian Negotiations Revealed. The MSF Experience*. Londres, Hurst : 219-236.
- BRECHT, B., 1964. « A short Organum for the Theatre », in J. WILLET (dir.), *Brecht on Theatre: Development of an Aesthetics*. New York, Hill and Wang : 179-205.
- CARTER, P. et KIDDER, K., 2015. *Military Compensation and Retirement Modernization: A Primer*. Washington, Center for a New American Security.
- CHAMPION, H. R., BELLAMY, R. F., ROBERTS, P. et LEPPANIEMI, A., 2003. « A profile of combat injury », *The Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 54 (5) : s13-s19.
- CHRYSOPOULO, M. T., 2018. « What's the difference between reconstructive and cosmetic procedures? », American Society of Plastic Surgeons News/Blog, en ligne, <<https://www.plasticsurgery.org/news/blog/whats-the-difference-between-reconstructive-and-cosmetic-procedures>>, consulté le 10 décembre 2018.

- CICR (Comité international de la Croix-Rouge), n. d. « Conventions de Genève et protocoles additionnels », en ligne, <<https://www.icrc.org/fr/guerre-et-droit/traites-et-droit-coutumier/conventions-de-geneve>>, dernier accès octobre 2022.
- COHEN, E., 2010. « War without end: technology and the injured body », *Anthropology Now*, 2 (2) : 70-75.
- CORRIGAN, P. W. et RAO, D., 2012. « On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change », *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57 (8) : 464-469.
- CORRIGAN, P. W. et WATSON, A. C., 2002. « The paradox of self-stigma and mental illness », *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9 (1) : 35-53.
- COUPLAND, R. M. et SAMNEGAARD, H. O., 1999. « Effect of type and transfer of conventional weapons on civilian injuries: retrospective analysis of prospective data from Red Cross hospitals », *BMJ*, 319 (7207) : 410-412.
- COUSINS, S., 2015. « Syrian crisis: health experts say more can be done », *The Lancet*, 385 (9972) : 931-934.
- CRAMER, P., 1998. « Coping and defense mechanisms: What's the difference? », *Journal of Personality*, 66 (6) : 919-946.
- CUSHMAN, R. A., (2014). « Getting beyond "pandora-phobia" », *Families, Systems, & Health*, 32 (1) : 130-132.
- DER-MARTIROSIAN, C., CORDASCO, K. M. et WASHINGTON, D. L., 2013. « Health-related quality of life and comorbidity among older women veterans in the United States », *Quality of Life Research*, 22 (10) : 2749-2756.
- DEWACHI, O., 2015. « When wounds travel », *Medicine Anthropology Theory*, 2 (3) : 61-82.
- DICKSON-GÓMEZ, J., 2002. « Growing up in guerrilla camps: The long-term impact of being a child soldier in El Salvador's civil war », *Ethos*, 30 (4) : 327-356.
- DINESH, N., 2016. « What », in N. DINESH, *Theatre and War: Notes from the Field*. Cambridge, UK, Open Books Publishers : 111-138.
- DURBACH, N., 2010. *Spectacle of Deformity: Freak Shows and Modern British Culture*. Berkeley, University of California Press.

- EDWARDS, D. S., GUTHRIE, H. C., YOUSAF, S., CRANLEY, M., ROGERS, B. A. et CLASPER, J. C., 2016. « Trauma-related amputations in war and at a civilian major trauma centre—comparison of care, outcome and the challenges ahead », *Injury*, 47 (8) : 1806-1810.
- EPSTEIN, R. M. et STREET, R. L. Jr, 2011. « The values and value of patient-centered care », *Annals of Family Medicine*, 9 (2) : 100-103.
- FAKRI, R. M., AL ANI, A. M. K., ROSE, A. M. C., ALRAS, M. S., DAUMAS, L., BARON, E., KHADDAJ, S. et Hérard, P., 2012. « Reconstruction of non-union tibial fractures in war-wounded Iraqi civilians, 2006–2008: better late than never », *Journal of Orthopaedic Trauma*, 26 (7) : 76-82.
- FARMER, P., 2001. *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*. Berkeley, University of California Press.
- FARMER, P., 2006. *AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame*. Berkeley, University of California Press.
- FERRÁNDIZ MARTÍN, F., 2006. « The return of civil war ghosts: the ethnography of exhumations in contemporary Spain », *Anthropology Today*, 22 (3) : 7-12.
- FILY, F., RONAT, J.-B., MALOU, N., KANAPATHIPILLAI, R., SEGUIN, C., HUSSEIN, N. et LANGENDORF, C., 2019. « Post-traumatic osteomyelitis in Middle East war-wounded civilians: resistance to first-line antibiotics in selected bacteria over the decade 2006–2016 », *BMC Infectious Diseases*, 19 (1), article 103.
- FOA, E. B., 1997. « Psychological processes related to recovery from a trauma and an effective treatment for PTSD », *Annals of the New York Academy of Sciences*, 821 (1) : 410-424.
- FOOTE, C. E., KINNON, J. M., ROBBINS, C., PESSAGNO, R. et PORTNER, M., 2015. « Long-term health and quality of life experiences of Vietnam veterans with combat-related limb loss », *Quality of Life Research*, 24 (12) : 2853-2861.
- FORDHAM, B. A., 2007. « Dangerous bodies: Freak shows, expression, and exploitation », *UCLA Entertainment Law Review*, 14 (2) : 207-245.
- FOX, R. C., 2011. « Experiment perilous [1959] », in R. C. FOX, *In the Field. A Sociologist's Journey*. Abingdon, Routledge : 93-104.
- 2014. *Doctors without Borders: Humanitarian Quests, Impossible Dreams of Médecins sans frontières*. Baltimore, John Hopkins University Press.

- FRISCHKNECHT, U., BECKMANN, B., HEINRICH, M., KNIEST, A., NAKOVICS, H., KIEFER, F., MANN, K. et HERMANN, D., 2011. «The vicious circle of perceived stigmatization, depressiveness, anxiety, and low quality of life in substituted heroin addicts», *European Addiction Research*, 17 (5): 241-249.
- GADE, D.M. et WILKINS, V.M., 2013. «Where did you serve? Veteran identity, representative bureaucracy, and vocational rehabilitation», *Journal of Public Administration Research and Theory*, 23 (2): 267-288.
- GAWANDE, A., 2004. «Casualties of war—military care for the wounded from Iraq and Afghanistan», *The New England Journal of Medicine*, 351 (24): 2471-2475.
- GEOMELAS, M., GHODS, M., RING, A. et OTTOMANN, C., 2011. «“The Maestro”: a pioneering plastic surgeon—Sir Archibald McIndoe and his innovating work on patients with burn injury during World War II», *Journal of Burn Care & Research*, 32 (3): 363-368.
- GIANNOU, C., BALDAN, M. et MOLDE, A., 2013. *War Surgery: Working with Limited Resources in Armed Conflict and other Situations of Violence*, vol. 2. Genève, International Committee of the Red Cross.
- GOFFMAN, E., 1986 [1963]. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York, Simon and Schuster (traduction française par A. Kihm : *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, 1975).
- GOODLEY, D., 2011. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. Londres, Sage.
- GREEN, E. C. et HONWANA, A., 1999. «Indigenous healing of war-affected children in Africa», *Indigenous Knowledge (IK) Notes*, 10: 1-4.
- GREENHALGH, G. (dir.), 2016. *Burn Care for General Surgeons and General Practitioners*. Cham, Springer International Publishing.
- HARDEE, T. H. et PLATT, F. W., 2010. «Exploring and overcoming barriers to clinical empathic communication», *Journal of Communication in Healthcare*, 3 (1): 17-23.
- HARDGROVE, A., 2017. «Life in armed groups», in A. HARDGROVE, *Life after Guns: Reciprocity and Respect among Young Men in Liberia*. New Brunswick, Rutgers University Press: 79-100.

- HARRIS, J. E., 2019. « The aesthetics of disability », *Columbia Law Review*, 119 (4) : 895-972.
- HASANOVIĆ, M. et PAJEVIĆ, I., 2013. « Religious moral beliefs inversely related to trauma experiences severity and depression severity among war veterans in Bosnia and Herzegovina », *Journal of Religion and Health*, 52 (3) : 730-739.
- HOOKESTADT, C., 1918. « Provision for disabled soldiers and civilians », *Monthly Review of the U.S. Bureau of Labor Statistics*, 6 (3) : 87-98.
- HORNEZ, E., RAMIARA, P., MOCELLIN, N., BAJARD, X., LEGOUDEVEZE, S., CHARPAIL, C. et OLLAT, D., 2015. « Surgical management of Syria's war casualties: Experience from a French surgical team deployed in the Zaatari refugee camp (Jordan) », *European Journal of Trauma and Emergency Surgery*, 41 (2) : 143-147.
- HUSKEY, K. A., 2015. « Reconceptualizing "the Crime" in Veterans Treatment Courts », *Federal Sentencing Reporter*, 27 (3) : 178-186.
- JASSAM, T. H., AYUB, Z. A. et AZMI, R., 2015. « The violation of Human Rights in Iraq during the United States' occupation: revisited », *The Social Sciences*, 10 (7) : 1687-1695.
- KOVAČIĆ, V. et AMONDI, J., 2011. « Cultural stereotypes and health seeking behaviour of HIV/AIDS patients in Homa Bay, Kenya » et « "Social navigation" and HIV/AIDS », in J. AMONDI, J.-H. BRADOL, V. KOVAČIĆ et E. SZUMILIN, *AIDS: A New Pandemic Leading to New Medical and Political Practices*. Paris, CRASH-MSF, en ligne, <<https://msf-crash.org/en/publications/medicine-and-public-health/aids-new-pandemic-leading-new-medical-and-political>>, dernier accès octobre 2022.
- KRAAIJ, V. et GARNEFSKI, N., 2006. « The role of intrusion, avoidance, and cognitive coping strategies more than 50 years after war », *Anxiety, Stress & Coping*, 19 (1) : 1-14.
- KUBIAK, S. P., 2005. « Trauma and cumulative adversity in women of a disadvantaged social location », *American Journal of Orthopsychiatry*, 75 (4) : 451-465.
- KVÅLE, K. et BONDEVIK, M., 2008. « What is important for patient centered care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer », *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22 (4) : 582-589.

- LERWICK, J. L., 2013. « Psychosocial implications of pediatric surgical hospitalization », *Seminars in Pediatric Surgery*, 22(3) : 129-133.
- LETHEM, J., SLADE, P. D., TROUP, J. D. G. et BENTLEY, G., 1983. « Outline of a fear-avoidance model of exaggerated pain perception », *Behaviour Research and Therapy*, 21 (4) : 401-408.
- LUCKSTED, A., DRAPALSKI, A., CALMES, C., FORBES, C., DEFORGE, B. et BOYD, J., 2011. « Ending self-stigma: pilot evaluation of a new intervention to reduce internalized stigma among people with mental illnesses », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35 (1) : 51-54.
- LUTFI, A. M., 2016. « Fenethylline in the Middle East, a thriving trade in the post-Saddam era », *Asian Journal of Medical Sciences*, 7 (4) : 116-119.
- MACLEAN, A. et KLEYKAMP, M., 2014. « Coming home: Attitudes toward U.S. veterans returning from Iraq », *Social Problems*, 61 (1) : 131-154.
- MACLEISH, K., 2012. « Armor and anesthesia: exposure, feeling, and the soldier's body », *Medical Anthropology Quarterly*, 26 (1) : 49-68.
- MCCUTCHEON, R., 2006. « Rethinking the war against Iraq », *Anthropologica*, 48 (1) : 11-28.
- MCGARRY, S., ELLIOTT, C., McDONALD, A., VALENTINE, J., WOOD, F. et GIRDLER, S., 2014. « Paediatric burns: from the voice of the child », *Burns*, 40 (4) : 606-615.
- MESSINGER, S. D., 2003. « Incorporating the prosthetic: traumatic, limb-loss, rehabilitation and refigured military bodies », *Disability and Rehabilitation*, 25 (31) : 2130-2134.
- MILLER, C. T., GROVER, K. W., BUNN, J. Y. et SOLOMON, S. E., 2011. « Community norms about suppression of AIDS related prejudice and perceptions of stigma by people with HIV or AIDS », *Psychological Science*, 22 (5) : 579-583.
- MILLER, K. E. et RASMUSSEN, A., 2010. « War exposure, daily stressors, and mental health in conflict and post-conflict settings: bridging the divide between trauma-focused and psychosocial frameworks », *Social Science & Medicine*, 70 (1) : 7-16.
- MOSSE, D., 2004. « Power relations and poverty reduction », in R. ALSOP (dir.), *Power, Rights and Poverty: Concepts and Connections*. Washington, The World Bank : 51-67.

- MOSSE, D. et KRUCKENBERG, L., 2017. «Beyond the Ivory Tower: researching development practice», in G. CRAWFORD, L. KRUCKENBERG, N. LOUBERE et R. MORGAN (dir.), *Understanding Global Development Research: Fieldwork Issues, Experiences and Reflections*. Londres, Sage.
- MSF BARCELONE, 2015. *Aleppo: Medical Aid Besieged*, rapport de Médecins sans frontières, en ligne, <<https://www.msf.org/syria-report-aleppo-medical-aid-besieged>>, consulté le 5 décembre 2018.
- MSF BRUXELLES, 2016. *Syria 2015: Documenting war-wounded and war-dead in MSF supported medical facilities in Syria*, rapport de Médecins sans frontières, en ligne, <<https://www.msf.org/syria-report-documents-war-wounded-and-war-dead-msf-supported-medical-facilities-syria>>, consulté le 5 décembre 2018.
- NATIONAL DISABILITY SERVICES, 2012. *Measuring outcomes for people with disability*, rapport au gouvernement australien. Deackin West (Australie), National Disability Services, Policy research Unit.
- NERLANDER, M. P., HAWEIZY, R. M., WAHAB, M. A., ÄLGÅ, A. et SCHREEB, J. von, 2019. «Epidemiology of trauma patients from the Mosul Offensive, 2016–2017: results from a dedicated trauma center in Erbil, Iraqi Kurdistan», *World Journal of surgery*, 43 (2) : 368-373.
- OATEN, M., STEVENSON, R. J. et CASE, T. I., 2011. «Disease avoidance as a functional basis for stigmatization», *Philosophical Transactions of The Royal Society. Serie B: Biological Sciences*, 366 (1583) : 3433-3452.
- OLSZEWSKA, Z., 2007. «“A desolate voice”: poetry and identity among young Afghan refugees in Iran», *Iranian Studies*, 40 (2) : 203-224.
- OSDH (Observatoire syrien des droits de l’homme / Syrian Observatory for Human Rights), 2018. «In about 93 months... about 560 thousand were killed in Syria since the day of claiming rights to the international human rights day», en ligne, <<https://www.syriaahr.com/en/108723/>>, consulté le 5 mars 2019.
- PAPAKOSTAS, K., MORAITIS, D., LANCASTER, J. et McCORMICK, M. S., 2003. «Depressive symptoms in children after tonsillectomy», *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67 (2) : 127-132.
- PATRUS, K., 2016. «“The Face of Evil”: The discourse on ISIS and the visual complexities in the ISIS beheading videos», *Politik*, 19 (4) : 67-88.

- PATTON, M. Q., 2002. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks, Sage, 3^e édition.
- PAUL, B. D., 1953. *Interview Techniques and Field Relationships*. Chicago, University of Chicago.
- PAUWELS, A., 2016. « ISIS and illicit trafficking in cultural property: funding terrorism through art », *Freedom from Fear*, 2016 (11) : 64-71.
- PERRY, H. R., 2014. *Recycling the Disabled: Army, Medicine, and Modernity in WWI Germany*. Manchester, Manchester University Press.
- POTTER, B. K. et SCOVILLE, C. R., 2006. « Amputation is not isolated: an overview of the US Army Amputee Patient Care Program and associated amputee injuries », *JAAOS: Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 14 (10) : s188-s190.
- PRUITT, B. A. Jr, 2006. « Combat casualty care and surgical progress », *Annals of Surgery*, 243 (6) : 715-729.
- PUPAVAC, M. et PUPAVAC, V., 2012. « Trauma advocacy, veteran politics, and the Croatian therapeutic state », *Alternatives: Global, Local, Political*, 37 (3), 199-213.
- REDFIELD, P., 2013. *Life in Crisis: The Ethical Journey of Doctors without Borders*. Berkeley, University of California Press.
- RETIEF, M. et LETŠOSA, R., 2018. « Models of disability: A brief overview », *HTS Theologiese Studies / Theological Studies*, 74 (1) : a4738.
- RITCHIE, J. et LEWIS, J., 2003. *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers*. Londres, Sage.
- RIGAL, J. et DIXMERAS, J.-P., 2011. *Médecins sans frontières, 40 ans de chirurgie*. Journée chirurgie 2011, rapport interne. Paris, MSF.
- SANKARI, A., ATASSI, B. et SAHLOUL, M. Z., 2013. « Syrian field hospitals: A creative solution in urban military conflict combat in Syria », *Avicenna Journal of Medicine*, 3 (3) : 84-86.
- SCHRÖDER, I. W. et SCHMIDT, B. E., 2001. « Introduction: violent imaginaries and violent practices », in B. E. SCHMIDT et I. W. SCHRÖDER (dir.), *Anthropology of Violence and Conflict*. New York, Routledge: 1-24.
- SHEPLER, S., 2016. « Sierra Leone, child soldiers and global flows of child protection expertise », in J. KNÖRR et C. KOHL (dir.), *The Upper Guinea Coast in Global Perspective*. New York/Oxford, Berghahn Books: 241-252.

- SHIH, M., 2004. « Positive stigma: examining resilience and empowerment in overcoming stigma », *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 591 : 175-185.
- SOLTER, A., 2007. « A case study of traumatic stress disorder in a 5-month-old infant following surgery », *Infant Mental Health Journal*, 28 (1) : 76-96.
- STAGNI, S.B., TOMBA, P., VIGANO, A., ZATI, A. et BENEDETTI, M.G., 2015. « The First World War drives rehabilitation toward the modern concepts of disability and participation », *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 51 (3) : 331-336.
- STEWART, M., 2001. « Towards a global definition of patient centered care: The patient should be the judge of patient centered care », *BMJ*, 322 (7284) : 444-445.
- TAYLOR, B. C., HAGEL, E. M., CARLSON, K. F., CIFU, D. X., CUTTING, A., BIDELSPACH, D. E. et SAYER, N. A., 2012. « Prevalence and costs of co-occurring traumatic brain injury with and without psychiatric disturbance and pain among Afghanistan and Iraq war veteran VA users », *Medical Care*, 50 (4) : 342-346.
- TRELLES, M., DOMINGUEZ, L., TAYLER-SMITH, K., KISSWANI, K., ZERBONI, A., VANDENBORRE, T., DALLATOMASINA, S., RAHMOUN, A. et FERIR, M.-C., 2015. « Providing surgery in a war-torn context: the Médecins sans frontières experience in Syria », *Conflict and Health*, 9 (1), article 36.
- VAN DER KOLK, B. A. et FISLER, R., 1995. « Dissociation and the fragmentary nature of traumatic memories: Overview and exploratory study », *Journal of Traumatic Stress*, 8 (4) : 505-525.
- VERMETTEN, E., BREMNER, J. D., SKELTON, L., SPIEGEL, D., KILPATRICK, D., BUCKLEY, T. et MARSHALL, R., 2007. « PTSD and Vietnam veterans [with responses] », *Science*, 315 (5809) : 184-187.
- VERSTRAETE, P. et HERMAN, F., 2016. « A plea for commonality: disability history, discourses of rehabilitation, and the individual », *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, 68 (2) : 147 sqq.
- VIDAL, C. et PINEL, J., 2009. « Les “satellites” de MSF. Une stratégie à l’origine de pratiques médicales différentes », in J.-H. BRADOL et C. VIDAL (dir.), *Innovations médicales en situations humanitaires. Le travail de Médecins sans frontières*. Paris, L’Harmattan : 27-40.

- VILLE, I., FILLION, E. et RAVAUD, J.-F., 2016. *Introduction à la sociologie du handicap: histoire, politiques et expérience*. Louvain-la-Neuve, De Boeck.
- WOLTERS, C., 2015. «Ärzte als Experten bei der Integration Kriegsbeschädigter und Kriegsversehrter nach dem Ersten und Zweiten Weltkrieg», *NTM Zeitschrift für Geschichte der Wissenschaften, Technik und Medizin*, 23 (3): 143-176.
- YOUNG, J., 1996. «Caring for older people: rehabilitation and older people», *BMJ*, 313 (7058): 677-681.
- ZAREMBA, M., 2015. «The “War Syndrome”: World War II and Polish society», in S.-L. HOFFMANN, S. KOTT, P. ROMIJN et O. WIEVIORKA (dir.), *Seeking Peace in the Wake of War: Europe, 1943-1947*. Amsterdam, Amsterdam University Press: 27-62.

Index

- Abou Ghraib 28
Acceptabilité du traitement 53, 189
Accès aux soins 1, 6-7, 71, 86-92, 95, 104, 110, 129, 139, 142, 174, 177, 188
Action humanitaire 1-2, 7-8, 14-16, 22, 79, 105, 122, 167-168, 177, 186, 190
Adhamiya 27, 83
Aïd El-Fitr 94
Aïn Al-Assad (base aérienne) 94
Al-Anbar 27-29, 30, 84, 92, 97, 103, 143
AL-ASSAD, Bachar 83, 89
Alep 26
Al Mahatta 83
Al Mesdar 79
Al Mowasah (hôpital) 11, 17, 23-24, 34, 35, 68, 101, 147
Al Qaida 15
Amman 3-4, 6, 9, 11, 14, 16-18, 20, 21, 23, 26, 34, 35, 51, 55-56, 61, 79-80, 86, 95-96, 98, 103, 105, 109, 111, 113, 117, 120-121, 124-126, 133, 144-146, 154, 162-164, 172, 193-195
Amputation 10, 48, 59, 92-93, 104-105, 111, 113, 115, 122, 144, 157, 162-163, 186, 189
Analyse thématique 32
Angola 187
Anthropologie 2, 29
Approche centrée sur le patient 22, 35, 58, 137, 175, 190, 193
Attentes des patients 52-56, 62, 109-113, 125
Babylone 27
Bagdad 15, 27-29, 83, 92-93, 109, 120-121, 124, 161, 171-173
Blessé de guerre 4-7, 8-10, 12-13, 51, 71, 89, 129-130, 174, 180-181, 183-190
Bosnie 13, 185
Cambodge 12
Camps de réfugiés 19, 26, 92, 189
Captagon 91
Chiïtes 28, 103, 140, 170-171
Chirurgie de guerre 8, 10-11, 20
Chirurgie maxillo-faciale 18, 26, 50, 115, 118, 140, 143-144
Chirurgie orthopédique 11, 13, 18, 26, 116, 120, 184
Chirurgie plastique 18, 26, 50, 110, 112, 115, 118, 140, 143, 146, 185, 195
Chirurgie reconstructrice 10, 16, 115, 130, 161, 185, 189
Chrétiens 140, 148

- Club des cobayes 185
 Colombie 12
 Comité de protection des personnes
 Sud-Ouest et outre-mer 34
 Comité international de la Croix-Rouge
 (CICR) 9, 15
 Contexte de guerre 2-3, 7-10, 12-13, 15,
 18, 20, 30, 45, 50-52, 55, 61, 64, 81, 83, 91,
 99, 104-105, 129-130, 138, 148-149, 163,
 168, 171-175, 179, 183, 186, 189-190
 Contexte hospitalier 18, 38, 42, 58, 63,
 99, 101-102, 126, 181
 Coran 147, 150
 CRASH 1, 21, 170
 Crime de guerre 82, 91
 Croissant-Rouge *voir* Mouvement inter-
 national de la Croix-Rouge et
 du Croissant-Rouge
 Croissant-Rouge jordanien 16
 Croix-Rouge *voir* Comité international
 de la Croix-Rouge
- Damas 5, 26, 76-79, 85, 88-90
 Deraa 26, 76, 78, 83
Disability studies 178
 Diyala 27
 Douleur *voir* Prise en charge de la douleur
- Enfants 7, 20, 24, 36-38, 40, 42-47, 53, 58-
 61, 63, 68, 73, 114, 159, 161, 188, 194
 Engins explosifs 9, 80
 Entretiens 23-25, 27-34, 39, 45, 49, 56-57, 63,
 80, 83, 124, 133-134, 152, 155, 168, 170-173
 État islamique en Irak et au Levant (EIL) 28,
 83-84, 92, 187
 Éthiopie 12
 Expérimentalistes 2
- Falloujah 27, 28
 Famille 20, 28-30, 41, 59, 72, 92, 102, 106,
 140-142, 151-153, 157-158, 183, 188, 190
 Garnea 28
 Gaza 6, 194
 Ghouta orientale 26, 172
- Grands brûlés 46, 69, 95-97, 99, 108, 114,
 149, 157-159, 185
Gratuité des soins 20, 92, 96, 112, 141
 Guérison symbolique 167, 186-188, 191
 Guerre *voir* Blessé de guerre,
 Chirurgie de guerre,
 Contexte de guerre,
 Victime de guerre
 Guide d'entretien 34
- Haïti 11, 14
 Handicap *voir* *Disability studies*
 Modèles théoriques du handicap,
 «Paradoxe du handicap»,
 Harra 76
 HASSAN, Margaret 15
 Heet (hôpital) 94
 Homs 5, 26
 Humanitaire *voir* Action humanitaire
 HUSSEIN, Saddam 15, 170
- Impact émotionnel du travail au RSP sur
 le personnel 42, 44-50, 71, 195
 Infections 5-6, 8, 14, 18, 76-77, 89, 95-96,
 98-99, 131, 178, 189
 Irak 3, 7, 9-10, 15-17, 19, 24-27, 33, 50, 66,
 83, 91-96, 98, 103, 108-110, 112, 119-125,
 132, 138, 142-143, 145, 147-149, 160, 169-
 170, 172, 187, 194
 Iran 15, 83, 97, 141
 Iraqui Medical Association (IMA) 16
- Jaffa (hôpital) 76
 Jordanie 3, 6, 17, 19, 24-27, 29, 33, 35, 51,
 66-67, 77-79, 81, 91-92, 116, 120, 126,
 134, 138, 145, 147, 151, 154, 163-164, 173
- Karamana (hôtel) 38
 Kenya 1
 Khat 65
 Kindi (hôpital) 96
 Koweït 15
 Kurdistan 16
- Langue anglaise 23, 25, 29, 33, 94, 127, 169

- Langue arabe 15, 23, 25, 29, 33, 43, 66-67, 127, 169
- Liban 11, 187
- Libye 17, 108
- Mafraq (hôpital) 163
- Marka 35
- Modèles théoriques du handicap 167, 176
- Mossoul 9, 103
- Mouvement international de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge 5, 9
- Moyen-Orient 1, 7, 11, 91, 172, 175, 187, 191
- Mozambique 187
- Muhammed al-Qassim (rue) 83
- Musulmans 30, 61, 102, 140, 147, 183
- New Bagdad 28
- Nigeria 14
- Observation 23-24, 29, 37-39, 44, 59, 67, 81, 130, 134, 149, 169, 174, 179
- Observation participante 29
- Ouganda 12, 186
- Pakistan 11, 14, 16-17
- Palestine 6, 17, 108
- « Paradoxe du handicap » 138
- Perception des patients par le personnel 4, 24, 56-58, 61-65, 167
- Per diem* 19-20, 111, 147
- Phnom Penh 12
- « Phobie de la boîte de Pandore » 54
- PINEL, Jacques 13
- Port-au-Prince 14
- Port-Harcourt 14
- Prise en charge de la douleur 14, 74, 79, 82, 90-91, 98-99, 101, 103-104, 119, 121-123, 135, 139, 143, 145
- Prix Nobel de la Paix 1
- Programme de chirurgie reconstructrice (RSP) 2, 4, 11, 14-20, 21-22, 54-55, 113-116, 129-130, 163, 177, 190, 193
- Prothèse 54, 110, 116-117, 121-123, 184, 194
- Qualité de vie 29, 137-165, 179, 190
- Ramadan 27, 30, 94
- Ramadi 28, 94
- Rééducation (approche holistique) 3-4, 124, 167, 174-177, 183-186, 188, 191, 193, 195
- Reconstruction de vies 3, 71, 143, 175, 189
- Réflexivité 4, 169
- Rwanda 13, 180
- Sierra Leone 186, 188-189
- Somalie 13, 189
- Soudan 12
- Soutien psychologique 43, 60, 70, 130-135, 154-155, 177, 179, 190, 194-195
- Sri Lanka 13
- Syndrome de stress post-traumatique 99, 135, 146, 188
- Syrie 3, 6-7, 10, 17, 24-25, 44, 66-67, 72, 78-79, 81, 83, 85-92, 97-98, 102-104, 106-109, 126, 129, 131, 138, 143, 150-151, 153, 170, 172
- Thaïlande 189
- Tchad 11
- Tramadol 91
- Traumatisme psychologique 45, 60, 81, 91, 97, 99, 130, 132, 134-135, 145-146, 155-156, 161-162, 187
- Triangulation 23, 174
- Victime de guerre 1-4, 7-9, 21, 27, 34, 45, 50, 57, 137, 155, 167, 174-176, 179-180, 182, 186-190
- Violence économique 2, 7, 26-28, 81, 121, 175
- Violence physique 2, 7-8, 32, 49, 131, 171, 180, 189-190
- Violence symbolique 175, 181, 186-187, 189-190
- Weldiya 12
- Yémen 8, 10, 17, 19, 24-25, 56, 64-66, 102, 108-109, 168, 194
- Zaatari (camp de réfugiés) 6, 26, 79
- Zaïre 12

