



UNIVERSITÉ DE SAINT-ÉTIENNE
FACULTÉ DE MÉDECINE JACQUES LISFRANC

ANNÉE 2023

N°2023-55

**Quand se soigner apprend à soigner :
expériences d'étudiants en médecine à
l'épreuve de la maladie.**

THÈSE

Pour obtenir le grade de docteur en médecine

Présentée à l'université de Saint-Étienne

Et soutenue publiquement le vendredi 10 novembre 2023

Par :

Julie THIOCQ

Née le 23 février 1994

A SAINT-ÉTIENNE (42000)

UNIVERSITÉ DE SAINT-ÉTIENNE
FACULTÉ DE MÉDECINE JACQUES LISFRANC

THÈSE DE MÉDECINE

**Quand se soigner apprend à soigner : expériences d'étudiants
en médecine à l'épreuve de la maladie**

COMPOSITION DU JURY

Président : Pr CATHEBRAS Pascal Faculté de médecine Jacques Lisfranc

Assesseurs : Pr CHARLES Rodolphe Faculté de médecine Jacques Lisfranc

Dr SAVALL Angélique Faculté de médecine Jacques Lisfranc

Dr ATALLAH-SEIVE Corinne Faculté de médecine Jacques Lisfranc

Invité : Dr BALLY Jean-Noël Faculté de médecine Jacques Lisfranc

FACULTE DE MEDECINE JACQUES LISFRANC
LISTE DES DIRECTEURS DE THESE

Nom	Prénom	Spécialité	Grade
ALAMARTINE	Eric	Néphrologie	PUPH
ANTOINE	Jean Christophe	Neurologie	PUPH
AUBOYER	Christian	Anesthésie Réanimation	Pr EMERITE
AZARNOUSH	Kasra	Chirurgie thoracique et vasculaire	PUPH
BARJAT	Tiphaine	Gynécologie obstétrique, gynécologie médicale	MCUPH
BARRAL	Guy	Radiologie et imagerie médicale	Pr EMERITE
BARTHELEMY	Jean Claude	Physiologie	Pr EMERITE
BERTHELOT	Philippe	Bactériologie Virologie	PUPH
BERTOLETTI	Laurent	Thérapeutique - médecine de la douleur, addictologie	PUPH
BILLOTEY	Claire	Biophysique et médecine nucléaire	PUPH
BOISSIER	Christian	Médecine vasculaire	EMERITE
BOTELHO NEVERS	Elisabeth	Maladies infectieuses, maladies tropicales	PUPH
BOUDARD	Delphine	Histologie Embryologie et Cytogénétique	MCUPH
BOURLET	Thomas	Bactériologie Virologie	PUPH
BOUTAHAR	Nadia	Biochimie et Biologie Moléculaire	MCUPH
BOUTET	Claire	Radiologie	PUPH
BRUEL	Sébastien	Médecine Générale	MCUMG
BRUNON	Jacques	Neurochirurgie	Pr EMERITE
CAMBAZARD	Frédéric	Dermatologie, vénéréologie	Pr EMERITE
CAMDESSANCHE	Jean-Philippe	Neurologie	PUPH
CATHEBRAS	Pascal	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie	PUPH
CELARIER	Thomas	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie	PUPH
CHAULEUR	Céline	Gynécologie Obstétrique	PUPH
CHAUVEL PICARD	Julie	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie	PHU
CHAVUIN	Franck	Epidémiologie, économie de la santé et prévention	PUPH
COTTIER JOUFRE	Michèle	Histologie, embryologie et cytogénétique	PUPH
CROISILLE	Pierre	Radiologie	PUPH
DA COSTA	Antoine	Cardiologie	PUPH
DEBOUT	Michel	Médecine légale et droit de la santé	Pr EMERITE
DECOUSUS	Hervé	Pharmacologie fondamentale, clinique, addictologie	Pr EMERITE
DELAVENNE	Xavier	pharmacologie fondamentale, clinique, addictologie	PUPH
DOHIN	Bruno	Chirurgie Infantile	PUPH
DUBAND	Sébastien	Médecine légale et droit de la santé	MCUPH
EDOUARD	Pascal	Physiologie	PUPH
FAKRA	Eric	Psychiatrie	PUPH
FARIZON	Frédéric	Chirurgie orthopédique et traumatologie	PUPH
FAVRE	Jean-Pierre	Chirurgie vasculaire médecine vasculaire	PUPH
FEASSON	Léonard	Physiologie	PUPH
FLORI	Pierre	parasitologie et mycologie	PUPH
FONTANA	Luc	Médecine et santé au travail	PUPH
FOREST	Fabien	Anatomie et Cytologie Pathologique	MCUPH
FRAPPE	Paul	Médecine Générale	PUMG
FROUDARAKIS	Marios	Pneumologie	PUPH
FUZELLIER	Jean-François	Chirurgie thoracique et vasculaire	PUPH
GAGNEUX BRUNON	Amandine	Maladies infectieuses et Maladies tropicales	MCUPH
GAIN	Philippe	Ophthalmologie	PUPH
GALUSCA	Bogdan	Nutrition	PUPH
GARCIN	Thibaud	Ophthalmologie	MCUPH
GAUTHERON	Vincent	MPR Pédiatrique	PUPH
GAVID	Marie	Anatomie	MCUPH
GERMAIN	Natacha	Endocrinologie diabète et maladies métaboliques, gynécologie médicale	PUPH
GEYSANT	André	Physiologie	Pr EMERITE
GIRAUD	Antoine	Pédiatrie	MCUPH
GIRAUX	Pascal	Médecine physique et réadaptation	PUPH
GOCKO	Xavier	Médecine Générale	MCUMG
GONTHIER	Régis	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie	Pr EMERITE
GONZALO	Philippe	Biochimie et Biologie Moléculaire	PUPH
GRATTARD	Florence	Bactériologie, Virologie, Hygiène Hospitalière	MCUPH
GUYOTAT	Denis	Hématotransfusion	PUPH
HUPIN	David	Physiologie	MCUPH

KARKAS	Alexandre	ORL	MCUPH
KILLIAN	Martin	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement	MCUPH
KLEIN	Jean-Philippe	Histologie Embryologie et Cytogénétique	MCUPH
LAFAGE PROUST	Marie-Hélène	Biologie cellulaire	PUPH
LANG	François	Psychiatrie d'adulte	Pr EMERITE
LAPORTE	Silvy	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie	MCUPH
LAVAL	Bastien	Médecine Générale	MCUMG
LE HELLO	Claire	Chirurgie vasculaire médecine vasculaire	PUPH
LELONGE	Yannick	Anatomie	PHU
LE ROY	Bertrand	Chirurgie digestive	PUPH
LUCHT	Roland	Maladies infectieuses et Maladies tropicales	PUPH
MAGNE	Nicolas	Radiothérapie	PUPH
MAILLARD	Nicolas	Néphrologie	PUPH
MAILLET	Denis	Cancérologie, radiothérapie	PA
MARIAT	Christophe	Néphrologie	PUPH
MAROTTE	Hubert	Rhumatologie	PUPH
MASSOUBRE	Catherine	Psychologie	PUPH
MISMETTI	Patrick	pharmacologie fondamentale, clinique, addictologie	PUPH
MOLLIEX	Serge	Anesthésie Réanimation	PUPH
MOREL	Jérôme	Anesthésie Réanimation	PUPH
MOTTET-AUSELO	Nicolas	Urologie	PUPH
NERI	Thomas	Chirurgie orthopédique et traumatologie	PUPH
OLLIER	Edouard	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication	MCUPH
PATURAL	Hugues	Pédiatrie	PUPH
PAUL	Stéphane	immunologie	PUPH
PELISSIER	Carole	Médecine et santé au travail	MCUPH
PELLET	Jacques	Psychiatrie d'adulte	Pr EMERITE
PEOC'H	Michel	Anatomie et Cytologie Pathologiques-	PUPH
PERROT	Jean-Luc	Dermatologie, vénéréologie	PUPH
PEYRON	Roland	Neurosciences - Médecine palliative	PA
PHELIP	Jean-Marc	Gastroentérologie hépatologie, addictologie	PUPH
PHILIPPOT	Rémi	Chirurgie orthopédique et traumatologie	PUPH
PILLET	Sylvie	Bactériologie, Virologie, Hygiène Hospitalière	MCUPH
PLOTTON	Catherine	Médecine Générale	MCAMG
POZZETTO	Bruno	Bactériologie Virologie	PUPH
PRADES	Jean-Michel	Anatomie	PUPH
PREVOT	Nathalie	Biophysique et biologie moléculaire	MCUPH
RAGEY PERINEL	Sophie	Médecine Intensive Réanimation	MCUPH
ROBLIN	Xavier	Gastroentérologie hépatologie, addictologie	PUPH
SAVALL	Angélique	Médecine Générale	MCUPH
SCALABRE	Aurélien	Chirurgie infantile	PUPH
SCHNEIDER	Fabien	Radiologie et imagerie médicale	MCUPH
SEFFERT	Pierre	Gynécologie obstétrique, gynécologie médicale	Pr EMERITE
STEPHAN	Jean-Louis	Pédiatrie	PUPH
TARDY	Bernard	Thérapeutique - médecine de la douleur, addictologie	PUPH
THIERY	Guillaume	Médecine intensive réanimation	PUPH
THOLANCE	Yannick	Biochimie et Biologie Moléculaire	MCUPH
THOMAS	Thierry	Rhumatologie	PUPH
THURET	Gilles	Ophthalmologie	PUPH
TIFFET	Olivier	Chirurgie thoracique et vasculaire	PUPH
TROMBERT-PAVIOT	Béatrice	Biostatistiques informatique médicale et technologies de communication	PUPH
VARLET	François	Chirurgie Infantile	PUPH
VASSAL	François	Neurochirurgie	PUPH
VERGNON	Jean Michel	Pneumologie	PUPH
VERHOEVEN	Paul	Bactériologie, Virologie, Hygiène Hospitalière	MCUPH
VIALON	Alain	Médecine d'urgence	PUPH
ZENI	Fabrice	Médecine intensive réanimation	PUPH

Mise à jour Novembre 2022

SERMENT D'HIPPOCRATE

"Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."

Quand se soigner apprend à soigner : expériences d'étudiants en médecine à l'épreuve de la maladie.

Je suis atteinte d'une pathologie chronique. Alors étudiante en cinquième année de médecine, j'apprends, le sept décembre 2017, que je souffre de la maladie de Crohn. Il m'est très vite apparu que le statut d'étudiante en médecine complexifie certaines étapes qui jalonnent la maladie. L'annonce diagnostique, l'hospitalisation dans un lieu où la plupart des visages ne sont pas inconnus, les rencontres surprises avec des collègues étudiants au détour d'un couloir, le choix plus ou moins éclairé d'un traitement, deviennent une aventure risquée qui peut remettre en cause l'avenir et l'exercice d'un futur praticien. J'ai traversé des situations difficiles, désagréables, mais parfois réconfortantes et reconstructrices ; elles ont marqué ma formation d'une part, et ma prise en soins d'autre part. À travers ce récit infiltré et l'analyse qui en est proposée, je souhaite partager un message, une lettre ouverte à tous les soignants, aux étudiants des professions de santé et à leurs formateurs.

Lorsque la santé du médecin est altérée, il entre - en suivant les traces des patients — dans un parcours de soin. Les rôles doivent alors s'inverser. À cet instant, les enjeux relationnels font que « soigner » prend de nouveaux sens. Il en est de même pour l'étudiant en médecine qui tombe malade. L'apprenant se retrouve soudainement confronté au monde médical, de l'autre côté de la barrière. Ce statut particulier m'a offert une opportunité d'écriture et m'a permis d'effectuer cette recherche embarquée : pouvoir offrir un récit de l'intérieur avec des yeux d'étudiante et l'analyser avec mon expérience de soignant novice. C'est dans ce contexte que s'inscrit ce travail de recherche afin de comprendre les difficultés perçues des étudiants soignés, certes souvent communes à tous les patients, mais ressenties d'une manière différente, comme amplifiées par le double statut.

« *Tomber malade* » : l'expression évoque d'elle-même une chute. Comment se relever, se révéler malade, se tirer vers le haut ? Écrire le récit d'une étudiante en médecine qui a éprouvé avant de savoir et qui entraperçoit que la maladie comporte différents niveaux de compréhension. La conception académique en premier lieu la définit comme une « altération, un trouble de l'organisme », la posture expérientielle considère le « vivre avec et en dépit » de la maladie. Enfin, de la maladie se révèle une compréhension émotionnelle, comme l'a décrit Balint (1), une capacité à comprendre les processus émotionnels, c'est-à-dire à faire des liens entre l'émotion et la situation, afin de mieux se connaître et comprendre autrui. Je suis passée par toutes ces étapes bouleversantes, lors de la découverte de ma pathologie, vivant donc la maladie avant de la connaître et de la comprendre.

Jean Stœtzel a écrit (2) : « *la maladie apporte une gêne ou une souffrance, en même temps qu'un sentiment de faiblesse, d'impuissance (...). La maladie trouble le fonctionnement social (...), le trouble est d'autant plus grand que la personne malade est socialement plus importante* ». Un médecin-malade est donc une entité particulière, mystérieuse qui attise la curiosité, mais reste aussi un sujet tabou. Le traité de 1985 de Maurice Thibaut (3), médecin généraliste canadien, reconnaît la pauvreté de la littérature sur le sujet : « *le médecin garde ses maladies sous le boisseau et tait sa plainte. Bavarde dans ses descriptions des maladies dont elle fait une ontologie, la littérature médicale garde un silence inhabituel sur les maladies qui frappent les médecins eux-mêmes* ». Le docteur Thibault a également retracé le médecin-malade dans l'histoire. De l'époque de la Grèce Antique, en passant par la médecine romaine, par les plus grands écrivains jusqu'à la médecine moderne, le thème effraie, ou est même honteux : « *Voltaire affirmait qu'il n'y a rien de plus ridicule qu'un médecin qui ne meurt pas de vieillesse* ».

Il existe pourtant quelques travaux. « *Le médecin/malade : Un patient comme les autres ?* » une thèse de Sandra Bonneau (4) rédigée en parallèle de celle de Madeleine Lhote « *Soigner un médecin malade : quelles spécificités ?* » (5). Elles ont été rédigées à partir du même recueil de données d'entretiens semi-dirigés, l'une décrivant les caractéristiques des médecins-patients, leurs différences dans leurs parcours de soins, l'autre soulignant les modalités spécifiques de la prise en charge. La thèse de Chadi Mauger sur le vécu de quatorze médecins face à leur pathologie chronique (6), relate de manière similaire que le médecin est un patient à part : absence de médecin traitant référent, auto-diagnostic, parfois déni des symptômes, auto-prescription (autonomisation avec parcours de soin défaillant), privilèges de connaître son soignant (confraternité, absence de règlement des consultations, accès privilégié à des examens d'imagerie). Il existe également dans la littérature non médicale quelques témoignages de médecins qui ont raconté leur histoire : « *The doctor as the patient* » de Joseph Patruno (7), un gynécologue-obstétricien qui subit une chirurgie de la coiffe des rotateurs après des années de pratique du tennis et qui, en passant de l'autre côté, analyse les évidences qui se présentent à lui : « *I've realized that pain hurts¹* ». Il s'émeut de sa vulnérabilité, souligne sa perte de contrôle. Maria Rosa Costanzo dans un autre témoignage (8) raconte quant à elle comment son combat contre un cancer du sein lui a appris à devenir un meilleur médecin. Un roman émouvant de Paul Kalinithi, intitulé « *Quand le souffle rejoint le ciel* » (9), raconte l'histoire (autobiographique) d'un neurochirurgien à l'aube de sa carrière à qui l'on diagnostique un cancer du poumon en phase terminale, à seulement trente-six ans.

¹ Traduction : « *J'ai réalisé que la douleur faisait mal* ».

Le thème existe également au cinéma, dans le film français « *Docteur Françoise Gailland* » réalisé en 1976 par Jean-Louis Bertucelli, Annie Girardeau joue le rôle d'une médecin dévouée ayant sacrifié sa vie personnelle, qui apprend être atteinte d'un cancer du poumon. Un autre film français aborde le thème avec « *La maladie de Sachs* », réalisé en 1999 par Michel Deville, adapté du roman de Martin Winckler. Ce médecin « tombe malade de lui-même » en se trouvant confronté quotidiennement aux difficultés de ses patients, se rend vulnérable et finit par accepter la souffrance grâce à l'écriture.

Par l'intermédiaire d'un récit monographique, cet article propose de questionner la nature des interactions qui se nouent entre le futur soignant malade et le monde médical et dans quelle mesure ces interactions spécifiques - de l'annonce diagnostique à l'autonomisation en passant par la communication et la gestion de l'intimité - permettraient de repenser les questions hiérarchiques, de genre et de domination dans le soin.

Journal de mort, journal de bord

Ce projet part d'un journal intime, morbide et ténébreux, confus, brut, très chargé en émotions, destiné à survivre, qui va au cours des années se transformer, se sublimer en un journal de terrain. La posture d'écriture de ce travail consiste en un récit expérientiel. Le terme de savoir expérientiel provient du latin « *experiri* » ou « éprouver » (10). De nombreux auteurs, comme John Dewey, Carl Rogers, Thomanisa Borkman (11), philosophes et psychologues ont contribué à favoriser le lien entre l'idée d'apprentissage et d'acquisition de savoirs par l'expérience (12). En m'inspirant de ce concept, j'ai rédigé ce travail d'observation sur ma propre expérience de médecin en devenir, qui devient soigné avant même d'être un soignant accompli. J'espérais me rapprocher de ces travaux sur l'apprentissage par l'expérience, tout en gardant la spécificité de la double posture. J'ai eu le privilège étrange de produire un récit rédigé avec les yeux d'un soigné, novice dans le monde médical, mais qui a dû s'identifier à ses soignants.

Lorsque j'ai confié une partie de mon histoire à d'autres soignants, j'ai pu observer un réel intérêt. « Se raconter », au-delà d'une crainte égocentrique, devient d'abord une mise en cohérence vitale, une perlaboration, une renaissance, puis pourrait bien faire l'objet d'un travail de recherche scientifique. L'écriture est modestement inspirée par le roman « *Croire aux Fauves* » de Nastassja Martin (13). Dans ce livre, l'anthropologue décrit sa confrontation avec l'ours qui la défigure. La reconstruction chirurgicale est racontée dans la confusion de l'anesthésie et des antalgiques. Progressivement, le récit donne d'autres sens, d'autres perspectives à la cicatrisation. L'univers de la psychanalyse et du chamanisme sont mis en lien, offrant au lecteur différentes pistes d'interprétation.

Écrire, c'est aussi se soigner et apprendre à mieux soigner l'autre. Rita Charon, médecin interniste aux États-Unis a fait émerger le mouvement de la médecine narrative (14) dans les années 2000. Le patient devient le narrateur ; le médecin, lui, effectue une écoute attentive puis devient narrateur à son tour. Cet exercice favorise l'empathie, l'analyse subjective et émotionnelle recherchée dans le soin (15). Le mouvement a donné lieu par exemple à la clinique philosophique du *burn out* des soignants. Cette méthode a été créée par Valérie Gateau (16), philosophe et chercheuse associée à la Chaire de Philosophie à l'Hôpital à Paris depuis 2019. Son dispositif a permis à certains soignants de participer à des ateliers d'écriture sur les difficultés de leur exercice, les textes étaient lus de manière anonyme ou encore joués par des comédiens, ce qui donnait lieu à des séances de débat analytique, des échanges de pratique, des histoires de vécu. L'intégration de la narration dans le soin apporte une riche expérience, permet de libérer la parole, d'exprimer son ressenti de manière anonyme ou non, sans peur du jugement. Le fait d'analyser les récits, de revenir sur les émotions perçues permet d'améliorer sa manière d'exercer, d'apporter de nouvelles perspectives, basées sur la compréhension émotionnelle.

Je suis passée par plusieurs états émotionnels lors de la découverte de ma pathologie : le déni, la colère, la tristesse... Ces émotions représentent, comme le souligne le modèle d'E. Kubler-Ross (17), les différentes postures qui ont été mises à l'œuvre pour me défendre, me protéger de cette situation de deuil. Pour analyser de manière la plus fidèle et sincère possible mon expérience dans ce travail de recherche, je me suis appuyée sur un journal intime devenu journal de bord. Le matériau d'analyse a été enrichi par deux rencontres en entretien libre de deux autres futurs soignants, Camille et Raphaël², ayant traversé l'épreuve de la maladie chronique durant leurs études. Les entretiens se sont déroulés pour l'un, à son domicile personnel, et pour l'autre sur son lieu de formation, dans la salle de pause d'un cabinet médical. Une approche phénoménologique a été choisie pour l'analyse de ces parcours de vie. La phénoménologie (18) consiste en l'analyse de vécus d'expériences afin de déterminer l'essence de ce dont on fait l'expérience. Un travail de décontextualisation, de réflexivité, puis de recontextualisation a été réalisé, accompagnant un processus de codage par traits d'expériences vécues. Ce travail d'enquêtrice m'a permis de faire discuter mon récit avec le leur, d'élargir mon point de vue, d'identifier et de clarifier les axes d'écriture.

Tout au long de l'enquête, de l'écriture et des rencontres avec Camille et Raphaël, j'ai tenu un nouveau carnet de terrain. Avec le recul d'un soignant novice, mais plus expérimenté qu'au début de la maladie, la posture d'analyse et le regard posé sur les événements du passé évoluent. Le terrain,

² Prénoms fictifs

particulièrement mal défini, presque confus, comprend l'exercice actuel au cœur du monde médical, l'histoire personnelle et les trajectoires des enquêtés. Les temporalités d'enquête et d'écriture sont dès lors intriquées. En effet, le travail d'écriture tout au long de la recherche ne se limite pas à une retranscription formelle de l'analyse du matériau. Il semble aller bien au-delà, introduisant pour le chercheur des tensions entre plusieurs exigences qui font de ces moments des compromis. Il s'agit de s'attacher à organiser l'analyse des situations tout en tenant compte des personnes embarquées, le chercheur lui-même compris, des lecteurs potentiels, de la structure que l'on souhaite donner à l'écrit et de bien d'autres circonstances encore.

Ce travail est décliné en quatre axes. Tout d'abord, une première partie relate la brutalité de l'annonce diagnostique et les spécificités qu'elle implique chez un soignant soigné. Une deuxième partie explique ce que les problèmes de communication engendrent dans le soin, du fait d'une tension entre le manque et l'excès d'informations. Un troisième axe se penche sur l'intimité, le respect du corps et des mots pour soigner les maux. Enfin, ce travail se termine sur une réflexion sur les dangers d'un excès d'autonomisation dans le parcours de soin du médecin soigné.

« À part une fenêtre... il n'y avait rien ! », Raphaël

Tomber malade est une violence. Il serait possible de comparer cet événement à une catastrophe aérienne. L'annonce diagnostique quant à elle devrait jouer un rôle de parachute. Malheureusement, certaines annonces représentent un second plongeon, sans sécurité.

Raphaël, étudiant en diplôme d'études spécialisées de médecine générale, raconte : *« le chef de service m'a dit "bonjour !" Ensuite, il a regardé les radios que j'avais passées. Il était dos à moi et il a dit aux internes : "Voilà ça c'est une spondylarthrite typique ! ... ensuite là, il y a des facteurs de gravité, parce qu'il a une CRP à 250, il est jeune et apparemment c'est sa première crise d'emblée maximale, ce n'est pas spécialement encourageant !" Ensuite il s'est tourné vers moi et il a dit "voilà t'as compris ?". J'en tremble encore quand même, ça m'a beaucoup traumatisé ».*

Extrait du journal de bord. Le trente novembre 2017

« Après plusieurs mois de questionnement et de souffrance, je me décide enfin. Je vais consulter aux urgences lors d'une crise trop douloureuse. Ces douleurs abdominales sont devenues depuis quelque temps mon quotidien. Après chaque repas, une sensation de coup de poignard me transperce, une bouffée de chaleur accompagnée d'une sensation d'évanouissement. Ces crises observées par mes parents impuissants ont été l'objet d'une ou deux consultations chez mon médecin traitant, qui

rattachait leur origine au fait que je sois étudiante en médecine et que les jeunes femmes de mon âge étaient souvent “trop stressées”. Une fois que l’on attribue nos douleurs au stress, elles deviennent socialement moins légitimes et ceci nous oblige à moins nous inquiéter.

Pourtant, ce soir-là, la douleur a été trop forte. Direction les urgences. Mais quelles urgences ? Je refuse de me présenter à celles du centre hospitalier universitaire où je suis en stage par peur d’être reconnue. Alors, je me rends accompagnée de mes parents, aux urgences d’une clinique privée proche de chez nous.

L’attente est longue sans aucun doute, mais je suis prise en charge “classiquement”. Une infirmière me fait une prise de sang, me perfuse, et m’administre des antalgiques pour calmer ma douleur. Plus tard, on vient m’informer que les résultats ne sont “pas tout à fait normaux”, sans plus de précision, et que je dois avoir une imagerie abdominale dans la soirée.

Je rentre donc dans une pièce assombrie, et rencontre un radiologue qui, en posant le gel sur la sonde d’échographie, me demande ce que je fais dans la vie. Je réponds timidement : “étudiante en médecine”. Il pose alors le gel froid sur mon ventre et écarquille ses yeux subitement. Je le regarde, interrogative. Il ajoute “soit c’est une appendicite, mais elle serait énorme, soit c’est une iléite, en tout cas il faut passer un scanner”. Ce mot résonne en moi, une iléite ? Je ne suis qu’étudiante en 5^e année, mais je traduis ce mot en langage commun “une inflammation de l’iléon”. Il devient difficile de se souvenir de tout ce qui nous traverse l’esprit à ce moment-là. Je suis redirigée vers mon brancard, en devant informer mes parents de ce qu’il m’a été expliqué. De multiples questionnements se bousculent, l’attente devient interminable. Je passe enfin le scanner abdominal et après encore quelques heures d’attente, ma maman interpelle un médecin au détour d’un couloir en lui demandant ce qu’il en pense. Le médecin répond “on part bien sûr un Crohn !”. Sans plus d’explication.

Le diagnostic est confirmé quelques jours plus tard lors d’une coloscopie. Je rencontre, en salle de réveil, à moitié endormie, ma première gastro-entérologue. Elle m’informe que l’endoscopie s’est bien déroulée et qu’elle me verra en consultation afin d’introduire le traitement. Cette “consultation” a duré très peu de temps. Elle évoque qu’étant donné mon statut de futur médecin, je devrais très bien m’en sortir pour gérer ma maladie, que c’est une pathologie fréquente, sans grande complication et que les gens qui en sont atteints “vivent très bien avec”. Aucune raison de me faire du souci ».

J'ai été ainsi projetée dans le monde des soignants-soignés. J'ai connu la violence d'une annonce diagnostique (19). J'ai imaginé les interrogations qu'un patient ignorant tout du vocabulaire médical doit se poser lorsqu'on lui énumère ses pathologies et leurs diagnostics différentiels, les traitements, les effets secondaires et les complications. Mais est-ce que quelqu'un s'est déjà interrogé sur l'impact d'une telle annonce chez un futur soignant ? Pierre Nora, historien français, disait : « *du drame opératoire, le malade ne connaît jamais que la longueur de la cicatrice* ». Mais ce n'est pas le cas du soignant-soigné qui, grâce à sa formation et ses compétences, connaît aussi l'envers du décor.

S'apprendre malade est déjà une violence. Accepter une pathologie dont l'évolution est incertaine, s'aventurer sur un chemin ponctué de douleurs est terrifiant. Soudainement, le malade perd son identité, ne reconnaît parfois plus son propre corps, ne contrôle plus ses réactions (20). Un sentiment d'impuissance l'envahit, une injustice, un « *pourquoi moi ?* » sans réponse. Dans la froideur omniprésente, l'événement devient tragique. Le froid des murs, celui dans le regard du soignant dépourvu d'empathie, surmené de travail, l'hôpital manque de temps et fournit des soins protocolisés dépourvus d'émotions. Le récit de Raphaël est glaçant : « *il n'y avait pas d'explications, pas de projet, pas de réassurance ni d'explications claires. En gros, s'il y avait des items à respecter durant une annonce diagnostique, à part le fait qu'il y ait une fenêtre... il n'y avait rien !* »

Certains articles scientifiques parlent de « *minute éternelle* » pour décrire une annonce diagnostique ou encore « *d'un acte si court aux répercussions si longues* » comme écrit le docteur Giraudet (21). Tout patient se rappelle avec précision le contexte dans lequel il a appris sa maladie chronique : l'annonce laisse une « *empreinte indélébile dans la vie et la façon de vivre du patient* ». L'annonce de la maladie représente un véritable « choc » (22) : c'est la fin d'un temps de vie d'où la maladie était absente, voire inimaginable, elle sous-entend l'irréversibilité. Elle entraîne toujours un bouleversement, avec un retentissement sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale. Ce changement induit une succession de ruptures, de pertes, de renoncements, d'adaptations, de reconstructions physiques et psychiques. Alors commence le deuil.

Le récit, indigne, semble presque irréel. Pourtant, la Haute Autorité de Santé a rédigé un guide d'annonce (23) afin de rappeler les principales « règles » à respecter : se préparer avant l'annonce, savoir ce que sait et ce que veut savoir le patient, le faire dans un lieu calme et adapté avec un temps dédié, discuter des différentes thérapeutiques, proposer un plan de soins personnalisé. Les textes institutionnels ne semblent pas infiltrer la réalité du terrain. Ils s'arrêtent aux portes du temps qui manque, des circonstances inappropriées et des soignants éprouvés ou détachés.

Le fait que l'information soit destinée à un futur soignant complexifie l'annonce. C'est une annonce souvent spéciale : le diagnostic est parfois « jeté » comme une pierre à la figure du soignant-soigné, sous prétexte qu'il possède des connaissances médicales. Il n'y a pas de contournement, de protection, l'annonce est faite rapidement, brutalement. Le médecin pourrait s'assurer de ce que la personne connaît déjà, surtout lorsqu'il s'agit d'un étudiant en médecine qui n'a accès qu'à une partie des connaissances.

Après la digestion de l'annonce, un nouveau souffle jaillissait en moi, un espoir qui m'animait de nouveau. Comme l'écrivait Jean Giono dans *Le Chant du Monde* : « *Quand on est malade, rien ne chante plus fort que l'envie de guérir* ». Je savais que la guérison complète était impossible, mais la joie de pouvoir vivre sans douleur grâce à un traitement adapté m'a permis d'atténuer cette souffrance émotionnelle. La maladie devient alors un compagnon de vie qu'il faut apprivoiser, un petit plus qui s'ajoute à notre vie et qui ne peut que l'enrichir d'expériences nouvelles. Dans « l'optimiste », J.F Collin d'Harleville racontait : « *La santé peut paraître à la longue un peu fade ; il faut, pour la sentir, avoir été malade* ».

« Je n'avais pas signé pour ça », Camille.

Souvent, au cours des soins, les informations manquent cruellement. La communication est pourtant censée être la clé d'une bonne prise en charge, car les explications favorisent l'adhésion. Camille, en formation pour devenir médecin généraliste, nous décrit une situation qu'elle a vécue comme une réelle tromperie : « *Les informations, ça ne tient pas la route. L'interne, quand il m'examine, me dit : "on te fera peut-être une ponction lombaire". Alors je lui répons : "désolé, mais ce n'est pas ce que l'on m'a dit en fait ! Et je n'ai pas signé pour ça !" . Je l'accepterais, car je n'ai pas le choix, mais je l'ai pris comme une trahison de la part du chef de service parce qu'il ne m'a pas prévenu que j'allais être hospitalisée pour continuer le bilan, pour poser le diagnostic !* ».

Extrait du journal de bord. Le quatre janvier 2018

« *Le traitement a débuté il y a moins de trois semaines. Je dois m'injecter mon traitement en sous-cutané avec des stylos préparés, et même si la première piqure a été un peu difficile, je ne m'en suis pas trop mal sortie. J'ai pu fêter Noël et le jour de l'an en famille, avec mes amis, en essayant de digérer cette nouvelle, au sens propre du terme comme au figuré. Mais, en ce jour du quatre janvier 2018, de nouvelles douleurs apparaissent brutalement. Encore des coups de poignard, plus forts que ceux d'avant. Mes parents appellent SOS médecin, le jeune docteur se déplace jusque chez nous et reste impuissant devant mon état. Il appelle une ambulance très rapidement. Le transport est une*

réelle torture, car le moindre soubresaut du véhicule me transperce de part et d'autre. J'arrive aux urgences de l'hôpital, reconnaissant les visages affolés autour de moi.

Je suis restée 36 heures sur le brancard des urgences. Mais ce n'est pas l'attente qui a marqué mon esprit, c'est le fait de tout apprendre de manière brutale, sur le tas. Après avoir passé un scanner abdominal, un médecin rentre dans le box où je suis allongée. Il demande de mes nouvelles, et m'annonce qu'on attend une place d'hospitalisation. Je tique sur sa phrase, car on ne m'a encore rien expliqué : « Ah ! Mais on ne vous a rien dit sur les abcès ! ». Les abcès ? Il est aussi étonné que moi que je ne sois pas au courant, s'excuse brièvement. Il m'explique que des collections purulentes se sont formées entre mes anses intestinales à cause d'une fistulisation de mon intestin expliquant la douleur intense. Il faut donc que je sois hospitalisée. J'encaisse la nouvelle et après quelques heures de patience dans le brouhaha des urgences, des brancardiers viennent me chercher : direction le service de chirurgie digestive où une chambre m'attend !

J'ai à peine le temps de m'asseoir dans mon nouveau lit que deux nouveaux brancardiers frappent à la porte. « Bonjour, on vient vous chercher pour vous emmener en radiologie interventionnelle ! » « Comment ça ? » « Ben oui, pour la pose du Picc-Line ! » Je reste une nouvelle fois abasourdie, « un Picc-Line ? » Depuis mon arrivée dans le service, je n'ai pas croisé ni d'infirmière ni de médecin, personne ne m'a rien dit. Là où un patient lambda se serait demandé ce qu'était un Picc-Line, je me fais brusquement un long métrage. Un Picc-Line est un cathéter intraveineux qui va directement jusqu'au cœur afin d'administrer des traitements sur une longue durée. Mais que va-t-il m'arriver et pour combien de temps ?

Nouvel extrait du journal de bord. Janvier 2018.

« Je suis hospitalisée depuis quelques jours dans le service de chirurgie digestive. La souffrance physique a laissé place à une souffrance morale. Les journées sont longues et répétitives. Heureusement, ma voisine de chambre a la discussion facile, une dame d'un certain âge qui se bat contre un cancer. Nous avons tissé un vrai lien.

La pose du cathéter s'est finalement bien déroulée. L'annonce de la mise au repos de mon intestin n'a pas été une chose facile à accepter. Pour faire diminuer l'inflammation des parois intestinales, il ne faut pas que je mange, que je n'avale aucun aliment, absolument rien. Seulement 50 ml d'eau par jour me sont autorisés, c'est ce qu'ils appellent "une restriction hydrique". Et afin de guérir les

abcès, il faut des antibiotiques. Je suis donc branchée en permanence via ce fameux Picc-Line, soit pour une perfusion d'antibiotiques, soit pour la nutrition parentérale qui m'apporte les nutriments nécessaires.

Chaque soir à l'heure du repas - 18 h 30 à l'hôpital - un agent des services hospitaliers rentre dans la chambre et apporte les plateaux. Chaque soir, c'est ma voisine qui a le regret de dire : "Non, vous savez, elle n'a pas le droit de manger..." en posant un regard bienveillant sur moi. Je m'interroge vraiment sur la transmission des informations entre les soignants cette fois. Malgré les équipes de nuit différentes, quelqu'un n'aurait-il pas noté ce détail important ? J'aurais peut-être pu m'éviter de voir repartir ce plateau qui en dégoutait plus d'un et qui pourtant me faisait saliver.

Les nuits sont de plus en plus compliquées. Le service est bruyant, les sonnettes ne s'arrêtent presque jamais plus de cinq minutes. Je dois me lever pour uriner plusieurs fois à cause de ces perfusions de volume important. Il est donc rare que j'arrive à fermer les yeux.

Une nuit, une infirmière passe faire son tour de pression artérielle routinier. J'entends qu'elle manipule les tubulures, mais j'y suis tellement habituée, comme les perfusions s'enchaînent, que je n'y prête plus attention. Quelques minutes après son départ, je me sens nauséuse, et complètement déboussolée. Je lève les yeux vers le pied à perfusion et vois une poche de perfusion avec l'inscription "Tranxène®". Je prends le clamp à roulette qui permet de gérer le débit afin de stopper le liquide qui progresse dans la tubulure. Je m'autorise à sonner afin d'avoir plus d'explications. L'infirmière me répond qu'elle a signalé au médecin de garde que je ne dormais pas et qu'elle a simplement suivi sa prescription. Évidemment ! M'en parler avant demeurait une option ? »

Dès lors que le praticien communique seulement un extrait des informations à un soignant-soigné, cela crée un enchevêtrement de pensées dans un cerveau formaté par les hypothèses diagnostiques, les examens complémentaires et les traitements. Les pensées s'emmêlent rapidement entre ce que l'étudiant apprend dans les livres et la réalité. Tout devient confus, plus qu'un patient ordinaire qui ne peut s'accrocher qu'aux paroles de son médecin et un peu d'imaginaire profane.

Les soignants considèrent probablement qu'entre confrères, ils se comprennent. Ils oublient de fournir l'effort de vulgarisation dont le soignant soigné a besoin comme tout un chacun, particulièrement lorsque ce soignant est encore en formation. De son côté, le futur soignant bascule, il régresse, il ne dispose plus du langage médical. Il n'est plus capable de mobiliser les compétences nécessaires pour analyser la situation comme il l'aurait fait en tant que professionnel. Il ne reste que les doutes, les incertitudes, les inconnues.

La communication (24) est censée être au centre de l'accompagnement, car elle favorise l'implication du patient dans sa prise en charge, la compréhension et l'acceptation des soins. Elle permet aussi d'éviter une source de stress et de frustration pour le patient (25). De nombreuses lois et articles ont été créés afin de pallier ces problèmes et de s'assurer de la diffusion des informations comme la loi Kouchner de 2002 (26). Cette première loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé définit le droit du patient à prendre des décisions concernant sa santé et l'obligation des soignants à créer toutes les conditions pour éclairer ces décisions. Le soin, éclairé par les textes de loi, devrait toutefois se rapprocher de l'Autre, malade, de ses émotions et de l'analyse des émotions contre-transférentielles. Michael Balint, psychiatre et psychanalyste britannique dans son texte « *le métier de comprendre autrui* », différencie la compréhension intellectuelle (celle de résoudre un problème mathématique ou scientifique) de la compréhension émotionnelle (mettant en jeu l'identification à l'autre, l'analyse des émotions du patient et de celle perçue et vécue par le soignant). En 1970, pour Donald Winnicott, pédiatre psychanalyste anglais, le « suffisamment bon médecin » serait celui qui pratiquerait en même temps le « *cure* » pour traiter une pathologie, prodiguer un geste médical et le « *care* » pour « prendre soin de », porter attention à l'Autre. Le bon médecin serait celui qui serait apte à instaurer avec le patient un « *jeu d'identifications croisées* » dans une empathie réciproque, car « *c'est un signe de santé d'esprit que de pouvoir pénétrer en imagination avec exactitude dans les pensées, les sentiments, les espoirs et les peurs de quelqu'un d'autre ; mais aussi de permettre à cet autre de procéder pareillement avec nous* » (27).

Le système de soins actuel, manque probablement de cette relation basée sur la compréhension de l'Autre et du soignant lui-même. Le « *cure* » prédomine, dépersonnalise le soin et participe à cette violence ressentie par le patient. J'ai pu grâce à mon statut particulier trouver des excuses aux soignants qui m'ont approchée. Ceci a contribué à faire diminuer mon angoisse et ma frustration, car je connaissais les conditions difficiles de l'exercice hospitalier. Comment l'aurais-je vécu sans ces prérequis ? Je n'étais heureusement pas seule dans ces épreuves et l'écoute attentive de mes parents, leurs regards attendris m'ont souvent réconfortée. Cette infirmière ou cette voisine de chambre ont su trouver les mots justes pour me redonner le sourire et me permettre d'avancer à mon rythme, elles incarnaient le « *care* » qui n'habitait plus les médecins du service.

« *Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés* » Serment d'Hippocrate.

« *L'intimité, c'est cet espace privé qui peut être partagé par un autre uniquement avec l'accord de la personne* », a défini Tristan Cudennec (28). Camille s'est sentie contrainte de justifier son absence en stage à ses chefs. Elle devine, à son retour dans le service, des rumeurs sur son cas.

Encore une fois, le sentiment de trahison est bien présent : « *Je l'ai dit parce que vous êtes mes chefs, je suis un peu obligée, même si, en soi, rien ne m'y oblige. Mais je compte sur votre discrétion et à mon retour tout le monde disait "Mais Camille elle est à l'article de la mort, elle est presque en réanimation parce qu'elle a eu des corticoïdes !" Non, mais n'importe quoi ! Je suis revenue de tout ça et quand j'ai compris que tout s'était su... Là, j'ai fini mon semestre avec la haine ! Vraiment la haine, j'ai plus envie de leur parler, je m'étais renfermée. La confiance... détruite ! détruite vraiment détruite !* »

Extrait du journal de bord. Janvier 2018.

« Je ressens parfois de la honte, de la gêne de ne pas être là incognito. Lorsqu'on est hospitalisé, on se sent vulnérable. Évidemment, à ce moment-là, je préférerais continuer ma vie d'étudiante, tranquillement, de l'autre côté de la barrière. Je me rappelle avoir demandé le lendemain de mon entrée dans le service, avec délicatesse à une infirmière, de pouvoir rester anonyme. Dans mon langage, cela signifie que je ne souhaite pas qu'un étudiant rentre dans ma chambre afin de travailler sur mon dossier ou que l'on sache simplement que j'étais là.

Quelle n'a pas été pas ma surprise lorsqu'un étudiant de la promotion juste au-dessus de la mienne entre dans ma chambre. Le comble : il doit me brancarder jusqu'au scanner ! Je me souviendrais toujours de son regard : défini par un mélange de gêne et de pitié. Il me dit : "Julie, je suis désolé... je ne savais pas que c'était toi.". Je réponds honteusement : "c'est plutôt moi qui suis désolée de t'infliger ça". Je suis alors dans cette blouse d'hôpital connue pour sa légèreté légendaire, dévoilant ainsi mon dos et ma culotte en coton. Je m'assois péniblement sur le fauteuil roulant qui est destiné à me servir de moyen de transport et nous sommes partis comme ça, lui me poussant et moi me faisant la plus légère possible. Nous avons fini par en rire, mais les rires étaient nerveux.

Cet épisode reste assez traumatisant. Ce n'était pas sa faute bien sûr, mais bien une erreur raccordée aux problèmes de communication dans le service. Quelques jours plus tard, en fin de matinée, on toque à ma porte. Je tourne la tête et reconnais une camarade de ma promotion. Je n'ai pas le temps de prononcer un mot qu'elle dit rapidement : "je suis désolée Julie, j'ai vu ton nom sur la relève et je n'ai pas pu m'empêcher de venir demander de tes nouvelles". Elle est étudiante dans ce service, je ne peux pas lui en vouloir d'avoir eu envie de venir me voir. À cet instant, je ne voulais croiser personne, même les visites des membres de ma famille ou de mes plus proches amis pouvaient être pénibles. J'étais fatiguée, fatiguée de mon état, de l'inflammation qui règne en moi, de la privation de nourriture, mais surtout indignée d'avoir signalé vouloir garder un peu d'intimité et que cela ne soit jamais respecté ! »

Extrait du journal de bord. Février 2018.

L'hospitalisation devenant insupportable, je demande au médecin qui s'occupe de moi si je peux éventuellement me réfugier dans l'intimité de ma maison. Les journées sont trop longues et ne se résument malheureusement qu'à attendre la fin de chaque perfusion. J'obtiens alors l'autorisation de rentrer chez mes parents afin de poursuivre le traitement à condition qu'une hospitalisation à domicile soit mise en place. En quelques livraisons, ma chambre d'enfance se transforme en un vrai petit hôpital. Il y a deux grands rangements en plastique avec des tiroirs afin de stocker les compresses, les antiseptiques en tout genre, le matériel à perfuser. Les ours en peluche sont remplacés par une multitude de cartons, avec les produits antibiotiques, les poches de nutrition et tout le matériel nécessaire en quantité industrielle.

Je poursuis ce traitement pendant plusieurs jours à domicile, avec le va-et-vient incessant des infirmiers qui réalisent les soins trois fois par jour. La plus grande difficulté pour notre famille : gérer les moments des repas. Ces instants rythment notre journée et l'on ne s'en rend vraiment compte que lorsqu'on en est privé. L'horreur pour des parents de devoir préparer un bon repas et s'installer à table sans en proposer à leur enfant, l'enfer pour cet enfant de sentir ces mets sans pouvoir en goûter une miette. Rester à table avec eux et envier chacune de leurs bouchées ou rester seule dans le salon et ne pas participer à un moment d'échange ? Les deux solutions s'avèrent peu enthousiasmantes.

L'arrêt de travail se poursuit, mais je dois régler quelques démarches afin d'être dans les règles de mon parcours d'étudiante. Je me dois d'affronter deux défis. Le premier est de retourner dans mon stage actuel afin de récupérer mon évaluation. Franchir les portes du service est difficile. Les regards sont braqués sur moi et tout le monde est au courant, de l'agent de service hospitalier au grand professeur, les nouvelles ont circulé très vite ! La deuxième épreuve tourne autour d'un cours obligatoire de suture. Il est dispensé aux externes qui se préparent à débiter le stage des urgences. Je ne sais pas encore si je vais pouvoir effectuer ce stage, mais j'ai envie de me sentir encore à ma « place », retrouver les bancs de la faculté et mes camarades de promotion. Le retour à la réalité est brutal. Les yeux sont rivés sur moi, étonnés de me revoir après tant de semaines d'absence. Je suis le mystère de la promotion. Certains ne peuvent s'empêcher de fixer mon Picc-Line qui dépasse de mon tee-shirt, extension de moi que j'essaye tant bien que mal de dissimuler. Je vois les autres parler de mon cas. Certains viennent directement me demander de mes nouvelles, des rumeurs circulent sur le fait que j'ai une maladie incurable, d'autres connaissent les moindres détails de l'histoire. En tout cas, tout le monde pense savoir ou sait quelque chose.

J'avais demandé que cet anonymat soit respecté dans les mesures du possible, mais aucun effort ne semble avoir été fait et le sentiment d'irrespect avait envahi ma chambre. Pour un futur soignant, il est difficile d'accepter de rendre ses armes intellectuelles et de se laisser porter par l'hospitalisation. Comment accorder sa confiance à d'autres médecins qui vont prendre des décisions concernant sa santé ? Il s'avère encore plus pénible de renoncer à l'intimité physique, se laisser observer, toucher par des confrères, accepter d'être le centre d'intérêt d'une équipe pluridisciplinaire (29). Les professionnels connaissaient mon statut, leurs actions ne devenaient plus naturelles, comme forcées d'être réalisées au mieux pour ne pas décevoir le médecin en devenir que j'étais. Cela renforçait le sentiment d'être un patient différent, pour lequel tous jouaient, presque malhonnêtement, à agir comme pour tous les autres patients.

Difficile de respecter l'intimité d'un individu lorsque le corps devient malade. Les soins dénudent et l'hospitalisation dépersonnalise (30). Pourtant la posture du soignant-soigné peut changer la donne que ce soit autour de l'intégrité du secret professionnel (31) ou encore de la pudeur et de la nudité. Lorsqu'un patient est pris en charge par un médecin, le secret médical est un contrat qui semble naturel, légal et incontestable. Mais lorsque le soigné fait partie du monde médical, les informations ont tendance à se répandre plus facilement : le nom du patient apparaît sur la main courante du site des urgences, sur la relève des infirmiers, le tableau des entrées du service. Ces informations deviennent à la portée de beaucoup de professionnels de l'hôpital. Les rumeurs circulent très rapidement, parfois sans même que l'intéressé ne soit au courant. Raphaël se souvient : *« le nombre de fois où il y a un étudiant qui s'est écrié "Ah ! tu ne sais pas quoi ? On a un tel dans notre service pour tel truc". Je me disais "mais t'as rien compris au secret médical" et pourtant c'est monnaie courante entre les étudiants en médecine »*.

J'admets toutefois qu'être étudiante en santé m'a aussi protégée contre ce manque d'intimité. Notre formation apprend à percevoir le corps différemment. Les yeux du soignant ne regardent pas avec la même intention, un corps dénudé. J'ai pu atténuer l'angoisse d'être jugée, scrutée, épiée mal intentionnellement.

***« Parfois, j'aimerais bien me laisser glisser quand même... ! »,
Camille***

Lorsqu'un patient entre dans la maladie, on peut espérer dans le meilleur des cas qu'il suive une trajectoire de soins « classique ». Mais lorsque c'est le médecin qui tombe malade, il faut comprendre que son parcours sera différent de celui des autres patients, parfois même contre son gré. Camille, interne de médecine générale, témoigne d'une certaine autonomisation dans son suivi : *« je participe*

beaucoup à mon suivi médical. Les patients classiques quand ils ont une prise de sang, ils retournent en consultation, ils montrent la prise de sang à leur médecin, on leur dit ce qu'il faut faire. Alors que là c'est moi qui décide ! Bon, ce n'est rien de très grave, mais c'est moi qui dois veiller, surveiller si je n'ai pas d'effets indésirables de mon traitement sur la biologie. Si je repère quelque chose, j'envoie un mail au médecin ».

Extrait du journal de bord. Février 2018.

« Le traitement n'est pas suffisant. Les abcès ne régressent pas assez, ma paroi intestinale est toujours très enflammée. Il faut ajouter des corticoïdes à fortes doses afin d'espérer éviter une éventuelle chirurgie. Je dois affronter la vérité tant redoutée, je ne peux pas faire cette première garde aux urgences comme les autres externes. Je dois alors effectuer quelques démarches administratives afin de prendre contact avec le responsable des stages et le chef de service de ma prochaine affectation afin de les tenir informer de ma situation.

La rencontre avec le gestionnaire des stages est plutôt positive. Il comprend ma situation et m'affirme de manière bienveillante que malgré la poursuite de mon arrêt de travail, je ne dois pas redoubler ma 5^e année de médecine. Cette hypothèse m'effrayait. Le rendez-vous avec le chef de service des urgences est une autre affaire. Il me reçoit rapidement lors d'une de ses gardes. Je raconte mon histoire actuelle afin de lui présenter mes excuses de ne pas pouvoir assurer ma place en stage. Il a un regard méprisant et me répond froidement qu'il trouve mon arrêt de travail injustifié et que j'aurais très bien pu assurer mes gardes en étant branchée à mon pied à perfusion. Il rajoute même une blague de très mauvais goût : "En plus comme tu ne manges pas, tu pourras voir encore plus de patients que les autres, ça sera super pratique ! »

Je ne sais pas comment j'ai pu à cet instant-là, contenir mes larmes. Je sors complètement abattue de ce rendez-vous, à la fois anéantie par tant de méchanceté, et rongée par la culpabilité en me disant qu'il a peut-être raison.

Extrait du journal de bord. Février 2018.

À la suite de ces quelques jours d'essai de traitement à la cortisone, j'ai soudain une forte douleur abdominale. Je consulte immédiatement mon médecin traitant qui trouve la palpation de mon ventre très inquiétante et m'oriente directement vers les urgences. Les urgentistes connaissant mon dossier font appel directement à ma gastro-entérologue qui trouve une place dans une chambre le soir même en attendant de passer un énième scanner. La réponse est sans appel, je suis en train de faire une occlusion : ma paroi intestinale s'est tellement rétrécie qu'elle ne laisse plus rien passer du tout.

Le chirurgien de garde ce soir-là prend la décision très rapide de m'opérer afin d'éviter plus de complications.

C'est comme ça que j'ai été amputée de 35 cm d'intestin ! Je vis alors une succession de moments rudes : l'instant préopératoire où l'on m'explique la possibilité de me réveiller avec une stomie, la pose compliquée d'une sonde naso-gastrique, le fait de reconnaître l'interne qui allait assister le chirurgien pendant l'opération et les douleurs extrêmes du réveil.

Affaiblie par cette chirurgie, j'ouvre les yeux péniblement au petit matin après avoir passé la nuit au bloc et en salle de réveil. Il est six heures du matin et, après le passage de l'infirmière, je sombre de nouveau afin de récupérer un peu de force.

En milieu de matinée, deux aides-soignantes entrent dans ma chambre et m'annoncent qu'il est l'heure de me lever pour faire ma toilette. Me lever ? Une toilette ? Tout ça me paraît très compliqué. Il faut savoir qu'à ce moment-là je suis branchée partout. Je cite le matériel présent sur mon corps, de haut en bas : une sonde naso-gastrique, une voie veineuse périphérique classique sur mon poignet droit, le Picc-Line toujours en place sur mon bras gauche, trois drains abdominaux et une sonde urinaire. Autre détail important également : je n'ai toujours rien avalé depuis un mois et demi. Ces aides-soignantes veulent absolument que je me lève, ce que je refuse. Non, je ne peux pas et surtout je ne veux pas, car je me sens trop faible. Elles insistent "Oh, allez Julie, tu peux le faire, tu es jeune et d'habitude en tant qu'externe tu le demandes bien aux patients, alors debout !". Elles me font asseoir au bord du lit, les vertiges m'envahissent déjà. Je me lève péniblement du lit me sentant vaciller, elles, me tenant, chacune d'un côté, sous les aisselles. Elles m'aident à m'asseoir là, sur une chaise, dans cette minuscule salle de bain marron.

Il faut s'imaginer la scène. Je me retrouve le nez à hauteur du lavabo, sur une chaise froide, à moitié dénudée, emmêlée dans toutes les tubulures attachées à moi, entourée du pied à perfusion, de la seringue auto-pousseuse de morphine posée sur la seule étagère et des trois réceptacles des drains au sol, et tout ça, dans deux mètres carrés. Je ne peux même pas bouger une jambe ou un bras sans le risque que tout s'effondre. Elles me laissent là et crient en partant "tu fais ce que tu peux et tu sonnes quand tu as fini !".

J'ai la force de prendre ma brosse à dents et de me laver laborieusement les dents, chose qui me fait d'ailleurs le plus grand bien. Et après ces quelques mouvements, je suis déjà exténuée.

Je sonne afin d'avoir un peu d'aide. L'infirmière qui entre dans la chambre est une infirmière que j'apprécie beaucoup, elle respire l'humanité. Elle trouve le tableau grotesque. Juste un regard

échangé, elle prend un gant et me savonne le dos. Ensuite, elle prend mes cheveux dont je ne peux plus prendre soin et les noue en deux tresses en me surnommant “Fifi Brindacier”. »

Il existe une autonomisation à l’excès dans le parcours de soins du soignant-soigné qui peut parfois s’avérer délétère. Selon une enquête de 2016 du CNOM, 70 % des médecins généralistes déclaraient ne pas avoir de médecin traitant (32). Est-ce un choix éclairé ou une contrainte que le médecin-malade s’inflige par peur de passer pour quelqu’un de vulnérable, par honte de consulter un confrère ? Est-ce que devoir gérer une partie de son traitement, lire ses propres résultats biologiques sont des actes normaux ou banalisés (33) ?

Il faut comprendre que l’autonomisation forcée du soignant-soigné, invite parfois à commettre des erreurs dans le suivi, offre une « liberté » dans le soin que, probablement, il ne devrait pas prendre (34). Camille, témoigne de son expérience d’autonomie : *« même les perfusions, c’est moi qui les gérais seule. Les infirmières me disaient : “Bon ça doit durer cinq heures et si au bout de 4 h 30 le niveau n’a pas trop baissé, vous augmentez le débit !” Donc autant te dire que je n’attendais pas 4 h 30. J’augmentais plus vite ! Vers 3 h 30 je montais un peu plus, un peu plus, un peu plus, allez hop ! Et tout le monde s’en fichait... enfin voilà. Personne ne contrôlait. »*

Le fait qu’un soignant connaisse l’autre côté de la barrière ne devrait pas autant influencer la manière dont on l’accompagne dans le soin (35). Ce n’est pas parce que le soignant connaît les subtilités de certaines pathologies, du fonctionnement de l’hôpital qu’on devrait l’épargner de la bienveillance, de bons soins, des informations, et d’un certain *holding* (portage) pour reprendre un terme cher à Winnicott.

Je peux également reconnaître que cette autonomisation a parfois ses avantages. Je serais malhonnête de ne pas avouer qu’un soignant soigné peut faire jouer de son double statut pour arriver à certaines fins : avoir un rendez-vous d’imagerie plus rapidement, demander une consultation à son spécialiste plus aisément auprès d’un secrétariat, avoir les coordonnées directes de son praticien et pouvoir communiquer avec lui à tout moment. Mais je ne pense pas que ces avantages soient des excuses pratiques pour laisser à l’abandon l’accompagnement que doit avoir un médecin-malade dans son parcours de soin.

Conclusion

Ce travail de recherche constitue une lettre ouverte destinée aux professionnels de santé, encore en formation ou déjà expérimentés, autour de la question du médecin-malade et de sa prise en soins. J'ai appris après avoir vécu, je souhaiterais désormais être capable de donner les soins les plus adaptés à un soignant soigné si je devais croiser leur route. Ses savoirs expérientiels pourraient, au sortir de la traversée de ces épreuves, servir de notice pour une éthique du soin.

Au moment de prêter serment avec le texte écrit par Hippocrate, j'ajoute et j'affirme que j'essayerais de réaliser des annonces diagnostiques en respectant les temps nécessaires. Je chercherai la patience pour faire le point sur les connaissances du médecin-patient, avant de m'engager dans des explications médicales sur son cas. Je donnerai les informations claires au moment opportun et s'il faut définir un projet thérapeutique, j'essayerai de le respecter le plus fidèlement possible afin de ne pas trahir le lien de confiance. Je m'engagerai à taire les données médicales, et ne pas divulguer ces informations, sous prétexte que la discussion se tient entre confrères. Je penserai à me mettre à la place du patient lors des soins les plus intimes afin de garder en tête l'importance de respecter la pudeur. Je ferai au mieux pour le considérer comme un patient ordinaire, et ne pas faire entrer en jeu constamment son double statut dans les décisions, les explications, le choix d'une thérapeutique. Pour finir, je l'aiderai à baliser ce qu'il peut suivre lui-même et ce pour quoi il ferait mieux de chercher conseil avant de décider.

Références bibliographiques

1. Balint M. Techniques psychothérapeutiques en médecine. Payot édition. Payot; 1966.
2. Sauvy A. La maladie, le malade et le médecin : esquisse d'une analyse psychosociale. *Population*. 1960;15(4):613-24.
3. Thibault M. Le médecin malade. 2000.
4. Bonneaudeau S. Le médecin/malade : Un patient comme les autres ? Université Paris Diderot; 2011.
5. Lhote M. Soigner un médecin malade : quelles spécificités ? Université Paris Diderot; 2011.
6. Chadi M. Quand le médecin tombe malade - vécu de 14 médecins face à leur pathologie chronique. Université de Rennes; 2016.
7. Patruno J. The doctor as the patient. 2018.
8. Costanzo MR. The physician becomes the patient: How my breast cancer journey taught me to be a better doctor. *J Heart Lung Transplant*. oct 2014;33(10):1100-2.
9. Kalanithi P, Fruteau C. Quand le souffle rejoint le ciel: Un médecin face à la vie et à sa mort. Paris: J'ai lu; 2018. 224 p.
10. Noël-Hureaux E. De l'expérience singulière médiatisée de la maladie à la construction de savoirs expérientiels. *Rech Soins Infirm*. 2019;138(3):65-74.
11. Gardien È. Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie Soc*. 2017;20(4):31-44.
12. Cartron E, Lefebvre S, Jovic L. Le savoir expérientiel : exploration épistémologique d'une expression répandue dans le domaine de la santé. *Rech Soins Infirm*. 2021;144(1):76-86.
13. Martin N. Croire aux fauves. Illustrated édition. Paris: Verticales; 2019. 152 p.
14. Goupy F, Le Jeune C, Charon R. La médecine narrative: Une révolution pédagogique ? Paris: Med-Line Editions; 2016. 262 p.
15. Lefebvre des Noëttes V. Retours d'expériences et médecine narrative : écouter pour mieux soigner. *Rev Médecine Philos*. 2021;39-46.
16. Gateau V. Quand le récit fait soin : paroles et récits de soignants. Une clinique philosophique du burn-out des soignants. Paris; 2022. 110 p.
17. Vivier J. L'annonce d'une maladie grave. Enquête auprès de médecins généralistes de la région nancéenne. Faculté de médecine de Nancy; 2013.
18. Starks H, Trinidad SB. Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qual Health Res*. déc 2007;17(10):1372-80.

19. Aubry R. Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif : vérité et stratégies de communication. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2005;4(3):125-33.
20. Messaadi N. Les effets pluriels de l'annonce d'une maladie chronique : le cas de personnes atteintes de diabète. *Médecine*. 2018;14(9):407-11.
21. Giraudet JS. Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient. *Synoviale*. mai 2006;(151).
22. Moley-Massol I. *L'annonce de la maladie: Une parole qui engage*. Puteaux: DaTeBe Editions; 2004. 243 p.
23. HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. *Parcours Soins - Mal Chron*. févr 2014;20.
24. Mantz JM, Wattel F, Barois A, Banzet P, Dubousset J, Glorion B, et al. Importance de la communication dans la relation soignant-soigné. *Bull Académie Natl Médecine*. déc 2006;190(9):1999-2011.
25. Faymonville ME, Nyssen AS. Communication soignant-soigné. *Douleur Analgésie*. déc 2014;27(4):210-4.
26. Cardin H. La loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner". *Trib Santé*. 2014;42(1):27-33.
27. Lalau JD. Le cure et le care. *Médecine Mal Métaboliques*. 1 févr 2021;15(1):99-103.
28. Pozza V. L'intimité : paroles d'usagers. In: *L'intimité menacée ?* [Internet]. Toulouse: Érès; 2019 [cité 12 oct 2023]. p. 63-76. (L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-intimite-menacee--9782749262567-p-63.htm>
29. Schrecker C, Toupet L. Dessiner les frontières de l'intime dans le cadre des soins. *Socio Nouv Rev Sci Soc*. 12 déc 2016;(7):45-81.
30. Riazuelo H. L'intime à l'hôpital. Plaidoyer pour un certain clair-obscur. *Cliniques*. 2020;19(1):45-57.
31. Bénéteau M. Le secret professionnel, un rempart pour l'intime ou un secret de Polichinelle ? *Empan*. 2010;77(1):31-4.
32. Ces M. Ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un confrère. Une étude qualitative auprès de médecins généralistes du Gard. Université de Montpellier; 2021.
33. Marzuk P. When the patient is a physician. *Sound Board*. 317:1409-11.
34. Leriche B. Le médecin malade. *Assises du Conseil National de l'Ordre des Médecins*; 2008 juin.
35. Domeyer-Klenske A, Rosenbaum M. When Doctor Becomes Patient: *Fam Med*. 2012;44(7):471-7.

UNIVERSITÉ DE SAINT-ETIENNE JEAN MONNET
FACULTÉ DE MÉDECINE JACQUES LISFRANC

CONCLUSIONS

Je suis atteinte d'une pathologie chronique. Alors étudiante en cinquième année de médecine, j'apprends, le sept décembre 2017, que je souffre de la maladie de Crohn. Il m'est très vite apparu que le statut d'étudiante en médecine complexifie certaines étapes qui jalonnent la maladie. Ce statut particulier m'a offert une opportunité d'écriture et m'a permis d'effectuer cette recherche embarquée : pouvoir offrir un récit de l'intérieur avec des yeux d'étudiante, l'analyser avec mon expérience de soignant novice et l'enrichir par des rencontres avec d'autres futurs soignants ayant traversé l'épreuve de la maladie chronique durant leurs études. Ce travail de recherche constitue une lettre ouverte destinée aux professionnels de santé, encore en formation ou déjà expérimentés, autour de la question du médecin-malade et de sa prise en soins.

En débutant par l'annonce diagnostique, en passant par la communication, l'intimité et enfin l'autonomisation du soignant soigné, j'ai pu retracer des moments clés d'un parcours de soin. Cette trajectoire n'est pas classique. Elle est entravée par des questionnements sans réponse, de la violence, du deuil, de la colère et d'autres réactions de défense. Elle peut se sublimer parfois grâce à des rencontres, de l'écoute, de l'humanité, qui privilégient le *care* avant le *cure*. L'annonce diagnostique est brutale, la communication parfois absente ou faite de non-dits, la pudeur et l'intimité sont oubliées et l'autonomisation excessive du soignant soigné amène à commettre des erreurs. Malgré tout, le futur soignant qui tombe malade peut trouver des avantages à son double statut : ne pas être effrayé par le monde hospitalier, connaître certains de ses soignants, être parfois *cocooné*. Les spécificités de ce double statut ouvrent finalement une réflexion plus générale sur la prise en charge d'un confrère malade.

VU ET
PERMIS D'IMPRIMER

A Saint-Etienne, le 12/10/2023

Vu,
les Directeurs de la Thèse,



R. CHARLES



A. SAVALL

Vu,
le Président du Jury,



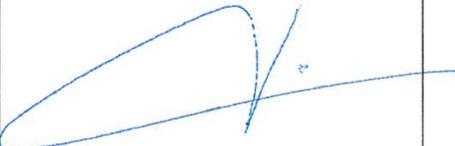
P. CATHEBRAS

Vu,
le Doyen de la Faculté,



Ph. BERTHELOT

Vu,
le Président de l'Université



F. PIGEON

THÈSE DE MÉDECINE - SAINT-ETIENNE

NOM DE L'AUTEUR : Julie THIOCQ

N° DE THÈSE : 2023-55

TITRE DE LA THÈSE : **Quand se soigner apprend à soigner : expériences d'étudiants en médecine à l'épreuve de la maladie**

RÉSUMÉ :

Introduction : Je suis atteinte d'une pathologie chronique. Alors étudiante en cinquième année de médecine, j'apprends, le sept décembre 2017, que je souffre de la maladie de Crohn. Il m'est très vite apparu que le statut d'étudiante en médecine complexifie certaines étapes qui jalonnent la maladie.

Objectif : Ce statut particulier m'a offert une opportunité d'écriture et m'a permis d'effectuer cette recherche embarquée : présenter un récit « de l'intérieur » avec des yeux d'étudiante et l'analyser avec mon expérience de soignant novice. L'objectif de ce travail est de questionner la nature des interactions qui se nouent entre le futur soignant malade et le monde médical et d'analyser leurs impacts dans le soin.

Méthode : La posture d'écriture consiste en un récit expérientiel. Je me suis appuyée sur un journal intime, au départ chargé en émotions, confus, qui, par la suite, est devenu un journal de bord plus réflexif. Le matériau d'analyse a été enrichi par des rencontres en entretien libre avec deux autres futurs soignants, Camille et Raphaël, ayant traversé l'épreuve de la maladie chronique durant leurs études.

Résultats et discussion : En débutant par l'annonce diagnostique, en passant par la communication, l'intimité et enfin l'autonomisation du soignant soigné, j'ai pu retracer des moments clés d'un parcours de soin. Cette trajectoire n'est pas classique. Elle est entravée par des questionnements sans réponse, de la violence, du deuil, de la colère et d'autres réactions de défense. Elle peut se sublimer parfois grâce à des rencontres, de l'écoute, de l'humanité, qui privilégient le *care* avant le *cure*. L'annonce diagnostique est brutale, la communication parfois absente ou faite de non-dits, la pudeur et l'intimité sont oubliées et l'autonomisation excessive du soignant soigné amène à commettre des erreurs. Malgré tout, le futur soignant qui tombe malade peut trouver des avantages à son double statut : ne pas être effrayé par le monde hospitalier, connaître certains de ses soignants, être parfois *cocooné*. Les spécificités de ce double statut ouvrent finalement une réflexion plus générale sur la prise en charge d'un confrère malade.

MOTS CLÉS : **Relation médecin-malade – Médecine narrative – Apprentissage expérientiel – Pathologie chronique**

JURY :

Président :	Pr CATHEBRAS Pascal	Faculté de médecine Jacques Lisfranc
Assesseurs :	Pr CHARLES Rodolphe	Faculté de médecine Jacques Lisfranc
	Dr SAVALL Angélique	Faculté de médecine Jacques Lisfranc
	Dr ATALLAH SEIVE Corinne	Faculté de médecine Jacques Lisfranc
Invité :	Dr BALLY Jean-Noël	Faculté de médecine Jacques Lisfranc

DATE DE SOUTENANCE : le vendredi 10 novembre 2023

ADRESSE DE L'AUTEUR : 8 Rue Charles Dupuy, 42000 Saint-Étienne