



BU bibliothèque Lyon 1

<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -  
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

Année 2017 - N° 406

De l'autre côté du miroir : résonances entre  
savoirs expérientiels et savoirs facultaires.

Etude qualitative auprès de 19 patients  
étudiants en médecine

**THESE D'EXERCICE EN MEDECINE**

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le 19 décembre 2017

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine Générale

Par

**Mariane GUYON**

née le 7 mars 1989 à Bourg en Bresse (01)

Sous la direction de

**Monsieur Alain MOREAU**, Professeur des Universités en Médecine générale

**Madame Evelyne LASSERRE**, Maître de Conférences en Anthropologie

## UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

Président	Frédéric FLEURY
Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pierre COCHAT
Directrice Générale des Services	Dominique MARCHAND

### Secteur Santé

UFR de Médecine Lyon Est	Doyen : Gilles RODE
UFR de Médecine Lyon Sud Charles Mérieux	Doyen : Carole BURILLON
Institut des Sciences Pharmaceutiques Et Biologiques (ISPB)	Directrice : Christine VINCIGUERRA
UFR d'Odontologie	Directeur : Denis BOURGEOIS
Institut des Sciences et Techniques De Réadaptation (ISTR)	Directeur : Xavier PERROT
Département de Biologie Humaine	Directrice : Anne-Marie SCHOTT

### Secteur Sciences et Technologie

UFR de Sciences et Technologies	Directeur : Fabien de MARCHI
UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
Polytech Lyon	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T.	Directeur : Christophe VITON
Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
Observatoire de Lyon	Directrice : Isabelle DANIEL
Ecole Supérieure du Professorat Et de l'Education (ESPE)	Directeur : Alain MOUGNIOTTE

# Faculté de Médecine Lyon Est

## Liste des enseignants 2017/2018

### Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

#### Classe exceptionnelle Echelon 2

BLAY	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
BORSON-CHAZOT	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
COCHAT	Pierre	Pédiatrie
ETIENNE	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUÉRIN	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
GUÉRIN	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
MORNEX	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
NIGHOGHOSSIAN	Norbert	Neurologie
OVIZE	Michel	Physiologie
PONCHON	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
REVEL	Didier	Radiologie et imagerie médicale
RIVOIRE	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
RUDIGOZ	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
THIVOLET-BEJUI	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
VANDENESCH	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

### Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

#### Classe exceptionnelle Echelon 1

BRETON	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHASSARD	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
CLARIS	Olivier	Pédiatrie
COLIN	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'AMATO	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DELAHAYE	François	Cardiologie
DENIS	Philippe	Ophtalmologie
DISANT	François	Oto-rhino-laryngologie
DOUEK	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DUCERF	Christian	Chirurgie digestive
FINET	Gérard	Cardiologie
GAUCHERAND	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERZBERG	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique

HONNORAT	Jérôme	Neurologie
LACHAUX	Alain	Pédiatrie
LEHOT	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
LERMUSIAUX	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LINA	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MARTIN	Xavier	Urologie
MELLIER	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
MERTENS	Patrick	Anatomie
MIOSSEC	Pierre	Immunologie
MOREL	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
MOULIN	Philippe	Nutrition
NÉGRIER	Claude	Hématologie ; transfusion
NÉGRIER	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
NEYRET	Chirurgie	Chirurgie orthopédique et traumatologique
NINET	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
OBADIA	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
RODE	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
TERRA	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
ZOULIM	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

### **Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers**

#### **Première classe**

ADER	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
ANDRÉ-FOUET	Xavier	Cardiologie
ARGAUD	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
AUBRUN	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
BADET	Lionel	Urologie
BARTH	Xavier	Chirurgie générale
BESSEREAU	Jean-Louis	Biologie cellulaire
BERTHEZENE	Yves	Radiologie et imagerie médicale
BERTRAND	Yves	Pédiatrie
BOILLOT	Olivier	Chirurgie digestive
BRAYE	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
CHEVALIER	Philippe	Cardiologie
COLOMBEL	Marc	Urologie
COTTIN	Vincent	Pneumologie ; addictologie
COTTON	François	Radiologie et imagerie médicale

DEVOUASSOUX	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
DI FILLIPO	Sylvie	Cardiologie
DUMONTET	Charles	Hématologie ; transfusion
DUMORTIER	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DURIEU	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
EDERY	Charles Patrick	Génétique
FAUVEL	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
GUENOT	Marc	Neurochirurgie
GUEYFFIER	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
GUIBAUD	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
JAVOUHEY	Etienne	Pédiatrie
JUILLARD	Laurent	Néphrologie
JULLIEN	Denis	Dermato-vénéréologie
KODJIKIAN	Laurent	Ophtalmologie
KROLAK SALMON	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
LEJEUNE	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
MABRUT	Jean-Yves	Chirurgie générale
MERLE	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MION	François	Physiologie
MORELON	Emmanuel	Néphrologie
MURE	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
NICOLINO	Marc	Pédiatrie
PICOT	Stéphane	Parasitologie et mycologie
RAVEROT	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
ROUVIÈRE	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
ROY	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SAOUD	Mohamed	Psychiatrie d'adultes
SCHAEFFER	Laurent	Biologie cellulaire
SCHEIBER	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
SCHOTT-PETHELAZ	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
TILIKETE	Caroline	Physiologie
TRUY	Eric	Oto-rhino-laryngologie
TURJMAN	Francis	Radiologie et imagerie médicale
VANHEMS	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VUKUSIC	Sandra	Neurologie

## Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

### Seconde Classe

BACCHETTA	Justine	Pédiatrie
BOUSSEL	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
CALENDER	Alain	Génétique
CHAPURLAT	Roland	Rhumatologie
CHARBOTEL	Barbara	Médecine et santé au travail
CHÊNE	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
COLLARDEAU FRACHON	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
CROUZET	Sébastien	Urologie
CUCHERAT	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DARGAUD	Yesim	Hématologie ; transfusion
DAVID	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
DI ROCCO	Federico	Neurochirurgie
DUBERNARD	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
DUBOURG	Laurence	Physiologie
DUCRAY	François	Neurologie
FANTON	Laurent	Médecine légale
FELLAHI	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
FERRY	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
FOURNERET	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
GILLET	Yves	Pédiatrie
GIRARD	Nicolas	Pneumologie
GLEIZAL	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
HENAINE	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
HOT	Arnaud	Médecine interne
HUISSOUD	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
JACQUIN-COURTOIS	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
JANIER	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
LESURTEL	Mickaël	Chirurgie générale
LEVRERO	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MAUCORT BOULCH	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MICHEL	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MILLION	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MONNEUSE	Olivier	Chirurgie générale
NATAF	Serge	Cytologie et histologie

PERETTI	Noël	Nutrition
PIGNAT	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
PONCET	Gilles	Chirurgie générale
POULET	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
RAY-COQUARD	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
RHEIMS	Sylvain	Neurologie
RICHARD	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
RIMMELE	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
ROBERT	Maud	Chirurgie digestive
ROSSETTI	Yves	Physiologie
SOUQUET	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
THAUNAT	Olivier	Néphrologie
THIBAUT	Hélène	Physiologie
WATTEL	Eric	Hématologie ; transfusion

#### **Professeurs des Universités – Médecine Générale**

FLORI	Marie
LETRILLIART	Laurent
MOREAU	Alain
ZERBIB	Yves

#### **Professeurs associés de Médecine Générale**

LAINÉ	Xavier
-------	--------

#### **Professeurs émérites**

BAULIEUX	Jacques	Cardiologie
BEZIAT	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHAYVIALLE	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CORDIER	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
DALIGAND	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
DROZ	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
FLORET	Daniel	Pédiatrie
GHARIB	Claude	Physiologie
GOUILLAT	Christian	Chirurgie digestive
MAUGUIÈRE	François	Neurologie
MICHALLET	Mauricette	Hématologie ; transfusion
NEIDHARDT	Jean-Pierre	Anatomie
PETIT	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

SINDOU	Marc	Neurochirurgie
TOURAINÉ	Jean-Louis	Néphrologie
TREPO	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
TROUILLAS	Jacqueline	Cytologie et histologie
VIALE	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

### **Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers**

#### **Hors classe**

BENCHAIB	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
BRINGUIER	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
CHALABREYSSE	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
GERMAIN	Michèle	Physiologie
JARRAUD	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE BARS	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
NORMAND	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
PERSAT	Florence	Parasitologie et mycologie
PIATON	Eric	Cytologie et histologie
SAPPEY-MARINIER	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
STREICHENBERGER	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
TARDY GUIDOLLET	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire

### **Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers**

#### **Première classe**

BONTEMPS	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
CHARRIÈRE	Sybil	Nutrition
CONFAVREUX	Cyrille	Rhumatologie
COZON	Grégoire	Immunologie
ESCURET	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
HERVIEU	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
KOLOPP-SARDA	Marie Nathalie	Immunologie
LESCA	Gaëtan	Génétique
LUKASZEWICZ	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
MEYRONET	David	Anatomie et cytologie pathologiques
PHAN	Alice	Dermato-vénéréologie
PINA-JOMIR	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
PLOTTON	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
RABILLOUD	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication

ROMAN	Sabine	Physiologie
SCHLUTH-BOLARD	Caroline	Génétique
TRISTAN	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
VENET	Fabienne	Immunologie
VLAEMINCK-GUILLEM	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

### **Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers**

#### **Seconde classe**

BOUCHIAT SARABI	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CASALEGNO	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
COUR	Martin	Réanimation ; médecine d'urgence
COUTANT	Frédéric	Immunologie
CURIE	Aurore	Pédiatrie
DUCLOS	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
JOSSET	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LEMOINE	Sandrine	Physiologie
MARIGNIER	Romain	Neurologie
MENOTTI	Jean	Parasitologie et mycologie
SIMONET	Thomas	Biologie cellulaire
VASILJEVIC	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques

### **Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale**

FARGE	Thierry
PIGACHE	Christophe
DE FRÉMINVILLE	Humbert

## Le Serment d'Hippocrate

*Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.*

*Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.*

*J'interviendrai pour les protéger si elles sont 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.*

*Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.*

*Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.*

*Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.*

*Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.*

## REMERCIEMENTS

### Au Président du Jury et Membres du Jury :

**Monsieur le Professeur Gilles RODE**, je vous remercie sincèrement de me faire l'honneur de présider ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.

**Monsieur le Professeur Pierre FOURNERET**, merci d'avoir accepté de juger mon travail de thèse malgré votre planning chargé. J'en suis très honorée.

**Monsieur le Professeur Alain MOREAU et Madame Evelyne LASSERRE**, un immense merci d'avoir accepté d'être mes directeurs de thèse. Votre bienveillance, votre écoute et vos conseils tout au long de ce travail « marathon » m'ont été précieux. Je vous suis extrêmement reconnaissante pour votre présence active dans la direction de ce travail et suis heureuse de vous présenter la version finale de cette jolie partition composée en trio.

**Monsieur Nicolas LECHOPIER** et plus largement le **projet PACTEM**, je vous remercie vivement pour votre implication dès les premières notes de travail. Vous m'avez fait découvrir l'univers passionnant des patients-formateurs, qui offre de belles perspectives d'apprentissage à mes jeunes confrères et consœurs. Merci de m'avoir intégrée dans votre équipe.

**A tous mes consœurs et confrères qui ont bien voulu participer à ce travail**, merci pour le temps que vous m'avez consacré et pour la confiance que vous m'avez accordée. Partager ces moments avec vous a été très enrichissant pour moi, aussi bien professionnellement que personnellement.

**Aux médecins** qui ont jalonné mon cursus de médecine et qui m'ont tant appris, merci.

**A mes maîtres de stage le Docteur Pierre ROMAIN et le Docteur Pascal PENETRAT**, de sincères remerciements. Réaliser mon stage praticien à vos côtés m'a confortée dans mon choix de la médecine générale. J'ai beaucoup appris à votre contact. Grâce à nos échanges, j'ai pu me forger ma propre idée de la médecine générale que je veux exercer.

**Au Docteur Sophie VIGNAND, au Docteur Claude ERRARD et au Docteur Philippe MOREL**, je vous remercie pour votre accueil chaleureux dans vos cabinets respectifs et pour les visions de la médecine générale que vous m'avez apportée. J'aspire à exercer la médecine générale avec toujours autant de passion que vous.

**Au Docteur Emile CLOCHE, mon tuteur de GEP,** je vous remercie pour vos précieux conseils et votre bienveillance au cours de ces trois années d'internat. Bonne retraite à vous !

**Au Docteur Daniel JACQUEMIER et au Docteur Jean-Jacques MEURISSE,** merci infiniment pour votre accueil et vos enseignements au sein de vos consultations respectives.

**Au Docteur Vianney PERRIN, au Docteur Jean BECCHIO** et plus largement à la **fine équipe du « TAC »**, merci de m'avoir formée à l'hypnose. Cet outil supplémentaire dans ma mallette de médecin généraliste a modifié ma manière de travailler avec les patients.

**Au Docteur Jean-Pierre GOYARD, et à son épouse Geneviève,** merci pour votre confiance et vos bons petits plats lors de mes premiers remplacements en libéral.

**A tous les patients,** petits ou grands, pour bobos ou grands maux, qui ont forgé le médecin généraliste que je suis aujourd'hui, merci.

**Aux infirmiers, aides-soignants, secrétaires et autres** éléments moteurs de la machine hospitalière qui ont croisé ma route, merci de m'avoir aiguillée et aidée.

**A Laurent,** « Marco », qui a su m'appivoiser et que mon cœur a adopté. Merci pour ton soutien indéfectible, ton écoute et ta patience. Il me tarde de poursuivre notre voyage à deux et de bâtir ma vie avec toi !

**A ma famille,**

**Papa,** sans toi, je ne serai peut-être pas « tombée dans la marmite de la médecine générale » toute petite. Ta pratique de la médecine générale est le modèle auquel je tends. Riche, bienveillante et passionnante...mais avec la prise de vacances de temps en temps en plus !

**Maman,** « Wonder woman », je te remercie pour ta patience, ton écoute et tes petits plats tout au long de ces années. Ta tendresse et ton soutien, assortis d'un calme olympien, ont été d'un grand réconfort pour moi dans les moments de doute.

**A mes sœurs, Sophie et Lucie,** merci pour cette joyeuse enfance que nous avons partagée. Les disputes de l'adolescence ont laissé place à de belles rencontres d'adultes. Un merci tout particulier à l'apprentie ténor du barreau, pour ces relectures et corrections pointilleuses de mes mémoires et de ce travail.

**A « mémé Geo »** que j'aime tant, j'espère que voir l'aboutissement de ces dix années de dur labeur te montrera qu'il y a encore de belles choses à attendre de l'avenir.

**A ma marraine Sylvie et à toute la tribu Berthet**, un grand merci pour vos messages d'encouragement réguliers. Voir grandir mon filleul Valentin, né l'année de la P1, est l'un de mes plus grands bonheurs.

**A Denise, « Tandis sans lunettes »**, je te remercie pour ces échanges épistolaires toujours riches et remplis d'émotions. J'aime croiser nos regards sur le monde et m'ouvrir à d'autres Arts que la Médecine avec toi.

### **A mes amis,**

**Au trio de choc de la P1, Pauline, Floriane et Charlotte**, un grand merci pour votre présence et votre calme au cours de ces deux rudes années. Quel bonheur de continuer à vous voir régulièrement et de constater que vous êtes à présent des mères et des professionnelles heureuses et épanouies !

**Aux amis de médecine. Bertille** - merci pour cette si jolie citation d'entrée en matière pour ce travail ! -, les **Coline** au carré, les deux **Paul**, les jeunes mariés **Antoine et Sophie, Sylvain et Marion**, notre première maman **Nadine** avec JD et son adorable Clément, **Barbara, Maël** et les « +1 » Adélaïde, Benoît, Fredou et Lucie. L'externat puis l'internat auraient manqué de saveur sans vous. La bande de joyeux drilles s'est étoffée au fil des années. Certains se sont éloignés géographiquement, mais le plaisir de jouer ensemble à des jeux de sociétés, de faire des balades ou de dévorer un saucisson est toujours intact. Hâte de vous voir tous passer la ligne d'arrivée.

Des remerciements tout particuliers à mon **trinôme de sous-colle d'externat**, Laura, et surtout Bertille et Antoine. Vous avez été mon roc, mon cap, que dis-je, ma péninsule ! au fil de ces années. Je vous aime fort.

**A Céline**, ma comparse de voyages, la grande sœur que j'aurais aimé avoir, merci de m'avoir montré la voie. Il y a dix ans à ta soutenance, j'ai eu le déclic et me suis juré de faire de même dix ans plus tard. Rien que pour cela, et pour tout le reste, un immense merci.

**A Justine**, ma cocotte colocataire en Bresse, merci de m'avoir supportée dans mes moments de stress et de m'avoir aidée à grandir. Pensées pour nos nombreux poissons Bob 1, Bob 2, Bob 3 et pour Fifi le canari, qui ont égayé notre foyer.

**A Maude, ma carrée de cœur**, mille mercis pour ton soutien régulier tout au long de ces années. Heureuse de t'avoir vue devenir un excellent médecin généraliste.

**A Solenne**, ma bizuthe, j'ai hâte de te voir endosser cette toge à ton tour !

**A Laetitia et « Kiki »**, qui a dit que les études de Médecine isolaient des vieux amis de lycée ? Vous voir régulièrement autour de bons petits plats est toujours un régal.

**A Nelly**, déjà à 5 ans, je te parlais de faire médecine, en voici la concrétisation. Merci à toi.

**A Marion**, tu as été ma première amie d'internat, sans être encore en Médecine. Il me tarde de te voir plus souvent.

**Aux musiciens de la Lyre Varennoise et de l'Union Musicale Saint Nizier-Curciat**, merci de m'avoir permis d'être « juste Mariane » lors des répétitions et des concerts. Jouer avec vous a été ma bouffée d'oxygène pendant ces dix années d'études.

#### **Aux copains rencontrés au fil de l'internat,**

**Bénédicte, Elise, Marion, Marie et Pauline**, heureuse d'avoir travaillé aux urgences avec vous.

**Aux Albénassiens, Bertrand, Camille, Clarisse et Anne-Laure**, vous avez fait de ce stage à Aubenas une parenthèse enchantée dans l'internat. Loin des yeux mais pas du cœur, vous êtes les bienvenus dans ma nouvelle demeure.

**Guillaume**, ta zénitude était un vrai « soin de confort » en pédiatrie. Tu es taillé pour les soins palliatifs.

**Fatine, Caro et Florian**, les déjeuners avec vous ont adouci des journées parfois lourdes. Merci.

**Emmanuelle**, ravie que nos chemins se soient croisés et merci pour les livraisons de Cerdon !

**Marion**, ma voisine de chambre à l'internat, ta rencontre fut une belle surprise. Merci pour ton aide pour résoudre des questions administratives, et autres ! Hâte de monter un groupe de pairs et de faire des weekends à la montagne avec toi.

Aux regards affûtés de **mes relectrices et relecteurs**, et à Paul pour son aide à la mise en page finale, mille mercis.

# TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	p1
MATERIEL ET METHODES.....	p3
I)    Type d'étude.....	p3
1) Etude qualitative.....	p3
2) Entretiens semi-dirigés.....	p3
II)   Population étudiée.....	p4
1) Critères d'inclusion.....	p4
2) Recrutement.....	p4
III)  Canevas d'entretien.....	p5
IV)  Recueil et analyse des données.....	p6
V)   Recherche bibliographique.....	p7
RESULTATS DONNEES GENERALES.....	p8
I)    Caractéristiques des interviewés.....	p8
II)   Caractéristiques des entretiens.....	p10
RESULTATS ANALYSE THEMATIQUE.....	p11
I)    Quand la maladie bouleverse le tempo de la vie et l'expérience de soi.....	p11
A/ Une expérience vécue comme tout patient.....	p11
1) Temporalité, chronologie.....	p11
2) Pronostic, incertitude.....	p12
3) Représentations, symbolique.....	p13
4) Survenue de la maladie : une rupture biographique non spécifique.....	p14
5) Adaptations à la maladie.....	p16
a/ Techniques du corps.....	p16
b/ Mode de vie .....	p16
c/ Traitements adaptés au mode de vie.....	p17
6) Retentissement non spécifique de la maladie sur l'entourage et l'environnement.....	p18
7) Limitations corporelles, handicap.....	p21
8) Sentiments, émotions, perceptions non spécifiques.....	p22
9) Acceptation de la maladie.....	p27
10) Regard des autres.....	p29
B/ Une expérience vécue comme patient-étudiant en médecine.....	p30
1) Facteurs favorisant la maladie chez les étudiants en médecine.....	p30
2) Frontières et liminarités entre deux identités.....	p30
3) Patient acteur dans sa maladie.....	p36
4) Freins au vécu de la maladie.....	p38
5) Retentissement professionnel spécifique.....	p41
6) Inconvénients de la double identité patient-étudiant en médecine concernant le vécu pathologique personnel.....	p45

7)	Avantages de la double identité étudiant en médecine-patient concernant le vécu personnel pathologique.....	p47
II)	Interpréter deux partitions : accords et désaccords autour des savoirs expérientiels et de l'acquisition de compétences professionnelles.....	p48
	A/ Savoirs expérientiels.....	p48
1)	Frontières poreuses.....	p48
2)	Vécu de la maladie modulé par les études.....	p49
3)	De « bons » patients à « bons » médecins.....	p50
4)	« Mauvais » patients.....	p51
5)	Maladie cachée ou révélée.....	p53
6)	Distance entre les études de médecine et la maladie.....	p55
7)	Conséquences des études sur la maladie.....	p58
8)	Autonomisation, être acteur de sa maladie.....	p59
9)	Conséquences de la maladie dans les études.....	p61
10)	Différences avec autres étudiants en médecine.....	p63
	a/ Similarités.....	p63
	b/ Dissonances.....	p63
11)	Curiosité et attrait pour d'autres pratiques de la médecine.....	p67
	B/ Compétences acquises, tirées des savoirs expérientiels : curriculum caché.....	p68
1)	Avantages d'avoir un vécu de patient, l'expérience devient connaissance.....	p68
2)	Capacités de travail.....	p69
3)	De la sympathie à l'empathie : une juste distance à trouver.....	p70
4)	Meilleure compréhension des patients.....	p72
5)	Communication, savoir-être.....	p74
6)	Prévention.....	p76
7)	Travail pluriprofessionnel, coordination.....	p76
8)	Prise en charge globale, approche centrée patient.....	p77
9)	Compétence interprétative et émotionnelle, esprit critique.....	p77
10)	Compétences de réflexivité et de professionnalisme.....	p81
III)	Orchestrer de nouvelles compositions pour la formation médicale.....	p84
1)	Expérience vécue des entretiens : une démarche formatrice qui résonne/raisonne.....	p84
2)	Dissonances dans l'expression de soi par la maladie.....	p89
3)	Partager les récits expérientiels pour donner du sens et améliorer les connaissances.....	p92

4) Réflexions autour de la partition des patients-formateurs.....	p95
5) Composer de nouvelles partitions pédagogiques.....	p99
DISCUSSION.....	p104
I) Validité interne.....	p104
1) Forces de l'étude.....	p104
2) Limites de l'étude.....	p106
II) Analyse thématique et validité externe.....	p108
1) L'expérience de patient et étudiant en médecine : un vécu de la maladie similaire à tout patient, mais avec des spécificités.....	p108
a/ Des similarités avec les expériences vécues de la maladie par tout patient.....	p109
b/ Des spécificités du vécu pathologique, dues à l'identité double de patient-étudiant en médecine.....	p113
2) Des savoirs expérientiels particuliers, mis en relation avec des apprentissages et des compétences professionnelles.....	p114
a/ Des savoirs expérientiels particuliers, curriculum caché.....	p114
b/ Des compétences professionnelles mises en relation avec le vécu personnel pathologique.....	p114
3) De nouvelles modalités pédagogiques à partir de patients-étudiants en médecine : des pistes pour une formation universitaire à l'Approche Centrée Patient ?.....	p117
CONCLUSION.....	p122
BIBLIOGRAPHIE.....	p124
ANNEXES.....	p129
Annexe 1 : Message de recrutement.....	p129
Annexe 2 : Canevas d'entretien.....	p130
Annexe 3 : Extrait du codage avec le logiciel N Vivo 11.....	p132
Annexe 4 : Extrait du Codebook.....	p133
Annexe 5 : Grille de contrôle de qualité COREQ.....	p134
CD-rom : intégralité du Codebook ; intégralité des retranscriptions des 19 entretiens semi-dirigés	

*"La maladie est la zone d'ombre de la vie, un territoire auquel il coûte cher d'appartenir. En naissant, nous acquérons une double nationalité qui relève du royaume des bien-portants comme de celui des malades. Et bien que nous préférions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint, ne serait-ce qu'un court moment, de se reconnaître citoyen de l'autre contrée."*

Susan Sontag, 1979 "La maladie comme métaphore", Paris, le Seuil, collection "Essai" p.9

## INTRODUCTION

Tel Orphée portant une infinie attention en regardant sa chère et tendre Eurydice lors de leur traversée des Enfers (1), de nombreux patients ressentent le besoin de partager leur vision de leurs expériences personnelles de la maladie.

De plus en plus, certains patients « experts » transmettent leurs savoirs expérientiels aux patients porteurs de pathologies similaires, comme dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique de patients porteurs de diabète ou de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Les rencontres avec cette figure, perçue comme crédible et légitime, sont vécues comme des moments privilégiés d'expression personnelle, de partage d'expériences et de soutien psychologique (2). Les savoirs tirés de l'expérience personnelle de la maladie chez ces patients-experts deviennent des ressources pour autrui et pour le système de santé (3). Dans ce prolongement, la création d'Universités des Patients à Paris en septembre 2009 (4), à Marseille en 2012 et à Grenoble en 2014 tend à professionnaliser cette figure, proposant notamment des Diplômes Universitaires et des Masters en Education thérapeutique. Etymologiquement passifs, *patients* signifiant « personne qui souffre en silence », les patients deviennent alors des acteurs citoyens et usagers du système de santé (5).

Par ailleurs, l'intégration récente de patients qualifiés de « formateurs », dans certaines facultés de Médecine, a ouvert des perspectives d'apprentissage originales et novatrices. Terme défini en langue française comme qualifiant un être « qui développe les facultés intellectuelles et morales, les aptitudes » (6), le recours à des patients-formateurs permet, selon Luigi FLORA, « de modifier ou de créer une nouvelle forme de connaissance, d'écoute et d'interprétation » (5). Pratiques initiées par des anglophones pour la formation des professionnels en santé mentale (7), des expérimentations en France ont commencé à voir le jour en 1995. Reconnaisant les savoirs expérientiels de ces patients, de nouveaux types d'enseignements ont émergé, proposant un partenariat entre les professionnels de santé en formation et les patients. Le projet de recherche-action PACTEM (Patients Acteurs de l'Enseignement en Médecine), créé par Nicolas LECHOPIER à la Faculté Lyon Est (8), a par exemple permis à des étudiants de deuxième cycle de rencontrer et d'échanger avec des patients atteints de la maladie de Huntington, faisant partie de l'association DingDingDong. Cette « vivrologie » (9) a permis aux étudiants de se former avec plus de motivation à des

connaissances pratico-pratiques concernant les symptômes, le système de santé français et la relation médecin-patient, tout en gagnant en réflexivité (10).

Cependant, à ce jour, le double vécu d'étudiant en médecine et de patient, concernant la santé en général, a été très peu étudié dans la littérature. Les principales données actuelles proviennent d'une enquête menée par le Conseil national de l'Ordre des Médecins, publiée en 2016, menée auprès de 8000 étudiants en médecine et jeunes médecins (11), dans laquelle un quart des répondants déclarait avoir un état de santé « moyen ou mauvais ». Toutefois, seuls 36% des participants ont déclaré avoir rencontré la médecine du travail ou la médecine universitaire au cours des deux dernières années, et sur 2640 répondant à la question concernant leurs consultations d'un médecin généraliste au cours des douze mois précédant l'enquête, 68% ont répondu négativement, dont 39% parce qu'ils n'en avaient « pas le temps ». Il existe surtout des données concernant la santé mentale des étudiants en médecine, avec une méta-analyse internationale publiée en 2016 dans le JAMA, retrouvant 11,1 % de risque suicidaire chez les étudiants en médecine et une prévalence de 27,2% de dépression (12). Les dernières données sur la santé mentale des étudiants en médecine français (13), avec 66,2% des répondants présentant une symptomatologie anxieuse, 27,7% montrant une symptomatologie dépressive et 23,7% ayant des idées suicidaires, contre respectivement 26,1%, 10,1% et entre 2,6 et 4% dans la population générale, ont également fait grand bruit dans les médias dernièrement (14). Il n'existe pas de travaux explorant les résonances entre savoirs expérientiels et savoirs facultaires chez des patients étudiants en médecine.

Selon un proverbe arabe, « un médecin n'est pas un bon médecin s'il n'a pas été lui-même malade » (15). Dans l'époque actuelle où l'identité professionnelle du médecin serait en pleine transformation, au point de déstabiliser le rapport des praticiens à leur propre métier (16), notre question de recherche était donc la suivante : qu'est-ce que cela apporte d'être patient et étudiant en médecine ? Quel est l'impact du vécu pathologique sur les apprentissages et la construction d'une identité professionnelle ?

L'objectif principal de ce travail était de mettre en évidence des résonances entre les savoirs expérientiels, tirés du vécu de la maladie, et les savoirs facultaires, chez des patients étudiants en médecine. L'objectif secondaire était de mettre en lumière de nouvelles pistes d'enseignement pour la formation des étudiants en médecine en général.

## MATERIEL ET METHODES

### I) Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative, réalisée selon une méthode inductive et interprétative, socio-anthropologique, proposant une analyse thématique des verbatim recueillis, à partir d'entretiens individuels semi-dirigés.

#### 1) Etude qualitative

La littérature étant pauvre concernant l'étude de patients étudiants en médecine et notre sujet d'étude visant à explorer des facteurs subjectifs, difficilement mesurables, nous avons choisi de recourir à la méthodologie de recherche qualitative.

Issue des Sciences Humaines, l'approche qualitative est définie comme « l'analyse qui détermine la nature des éléments composant un corps sans tenir compte de leurs proportions » (17). Elle permet de comprendre des phénomènes sociaux en situation, en s'appuyant sur la prise en considération des discours des acteurs interrogés. Elle est de plus en plus employée en Médecine Générale pour recueillir le point de vue subjectif d'individus sur leurs actions, sur leurs visions des choses, d'eux-mêmes et des autres, afin de mieux les comprendre et de leur trouver du sens.

Nous avons suivi la formation en trois ateliers sur la Méthodologie de Recherche Qualitative, sous la direction du Docteur Marion LAMORT-BOUCHE, à la faculté de Médecine Lyon Est, au printemps 2016.

Notre sujet d'étude concernant des données intimes et personnelles, nous avons choisi de conduire des entretiens individuels semi-dirigés.

#### 2) Entretiens semi-dirigés

Les entretiens individuels semi-dirigés présentent l'inconvénient d'être chronophages, mais permettent d'aborder des sujets plus délicats, intimes. (18) Ils permettent aux interviewés de livrer et surtout d'explicitier le fond de leur pensée et leurs représentations. Cette liberté de parole est facilitée par le climat d'écoute et de confiance qui est instauré.

Nous avons mené tous les entretiens en tant qu'intervieweur. Ils ont été conduits à l'aide d'un canevas d'entretien évolutif et modulable au fil des rencontres et des réflexions. Ces

dernières ont été consignées dans un journal de bord. Ce guide d'entretien (19) permet de centrer les propos recueillis autour de la problématique et des hypothèses de notre étude.

Le nombre d'entretiens est défini sur le terrain, en fonction de la saturation des données, c'est-à-dire lorsque les discours deviennent redondants. Ce principe de saturation vise ainsi à « décrire l'espace des possibles dans un espace-temps donné, sur un problème donné » (20).

## II) Population étudiée

### 1) Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Etre étudiant en médecine ou avoir été étudiant en médecine et patient
- Etre porteur d'une maladie chronique ou avoir expérimenté une maladie aigüe vécue personnellement comme « grave »

Les sujets étudiants en PACES ont été volontairement exclus de notre étude. Nous avons considéré que leur temps était trop précieux et qu'ils ne poursuivraient pas tous leurs études dans le milieu médical au-delà de cette première année.

Sur le plan éthique, la loi Jardé étant postérieure au début de nos travaux d'une part, et les interviewés étant des professionnels de santé et non de simples patients - qui sont les seuls concernés par cette loi Jardé - d'autre part, il n'a pas été demandé d'accord préalable à un comité d'éthique en amont de notre travail de thèse.

### 2) Recrutement

Dans le but d'obtenir un échantillonnage le plus varié et diversifié possible, en termes de pathologies et d'années d'études, le recrutement a été fait de manière raisonnée et non probabiliste, afin d'obtenir un échantillonnage dit « en recherche de variation maximale ».

Les paramètres théoriques d'échantillonnage étaient l'âge, le sexe, l'année d'études, le moment de survenue de la maladie par rapport aux études, le type de maladie aigüe ou chronique. Pour des raisons pratiques, les limites géographiques du lieu d'études des interviewés étaient la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Le recrutement s'est fait sur la page « Faculté de Médecine Lyon Est » du réseau social Facebook, par mails, SMS, par du bouche-à-oreille et effet boule de neige. Certains

connaissaient l'intervieweur auparavant, d'autres non. Nous avons pu diversifier l'échantillonnage au fur et à mesure des inclusions.

Dans tous les cas, nous présentions notre étude en expliquant que c'était un travail exploratoire de thèse de médecine générale, avec des étudiants porteurs d'une pathologie (soit chronique, soit ayant eu une maladie aiguë grave). L'objectif présenté était de décrire et d'analyser les liens potentiels entre les savoirs facultaires fondamentaux et les apprentissages tirés d'une expérience personnelle de la maladie, et de voir comment ces savoirs tirés d'expériences personnelles pourraient être transmis aux autres étudiants en médecine.

La taille de l'échantillon a été considérée comme suffisante lorsque les verbatim apportaient suffisamment d'éléments pour répondre à la question de recherche.

### III) Canevas d'entretien

Le canevas (ou guide) d'entretien était composé de sept grandes parties, développées par des questions rédigées, elles-mêmes accompagnées de relances. Ces sept grandes parties s'intitulaient :

- 1) Introduction, entrée en matière : « *Est-ce que tu pourrais te présenter et me parler de toi ?* »
- 2) Expérience de la maladie : « *Peux-tu me parler de ta maladie ?* »
- 3) Vécu des études de médecine : « *Pourquoi est-ce que tu as choisi de faire des études de médecine ?* »
- 4) Liens entre la maladie et les études de médecine : « *Quels liens fais-tu entre tes études médicales et ta maladie ?* »
- 5) Pistes pédagogiques : « *Est-ce que ton expérience personnelle pourrait servir aux autres étudiants en médecine et si oui, comment ?* »
- 6) Vécu de l'entretien : « *Qu'est-ce que ça t'a apporté de témoigner devant moi aujourd'hui ?* »
- 7) Clôture de l'entretien : « *Est-ce qu'il y a des choses que tu voudrais ajouter ?* »

La trame du canevas se trouve en annexe dans sa totalité. En fonction des réponses apportées à la première question, « brise-glace », permettant de cerner la perception identitaire des interviewés, l'entretien était ensuite orienté vers l'expérience personnelle de

la maladie ou vers le vécu des études de médecine, tout en explorant l'environnement personnel culturel, social, familial et religieux des individus rencontrés.

La question du lien entre la maladie personnelle et les études de médecine était volontairement ouverte, afin d'éviter toute influence suggestive de l'intervieweur sur les réponses données.

De la même manière, la question des pistes pédagogiques était très ouverte, sans évoquer dans un premier temps les patients-formateurs. Puis, dans un deuxième temps, nous expliquions le concept de patients-formateurs en l'illustrant par le projet PACTEM, afin de concrétiser l'utilisation éventuelle des savoirs expérientiels des patients et de faire émerger de nouvelles pistes pédagogiques.

En cas de réponses vides ou incomplètes, des relances et des questions d'approfondissement étaient prévues.

Par ailleurs, nous avons cherché à déterminer comment l'entretien avait été vécu, en raison des données intimes évoquées, et si cet entretien avait modifié les représentations personnelles de la maladie et des études de médecine.

Des questions fermées ont été posées en fin d'entretien afin de pouvoir caractériser les personnes interviewées et clôturer progressivement l'entretien.

Le canevas initial n'a pas été modifié en dehors de l'ajout de questions rédigées pour chacune des parties, la richesse des réponses apportées étant satisfaisante.

#### IV) Recueil et analyse des données

Le recueil de l'intégralité des entretiens s'est fait par enregistrement numérique sur l'application « dictaphone » de l'I-Phone de l'intervieweur, après consentement oral libre et éclairé de tous les interviewés. Afin de nous prémunir d'une éventuelle panne de téléphone, chaque enregistrement a été doublé par un enregistrement vidéo, uniquement sonore, à l'aide d'une caméra numérique. Les sujets rencontrés n'ont pas été filmés directement. L'enregistrement était poursuivi après la fin officielle de l'entretien, afin de recueillir les propos intéressants échangés « en off ».

La retranscription intégrale, mot à mot, des entretiens a été réalisée par l'intervieweur, dans le logiciel de traitement de texte Word 2016.

Après chaque interview, nous procédions à une anonymisation des données, qui a été validée secondairement par relecture intégrale des entretiens retranscrits par chacun des interviewés. Des données jugées trop intimes ont été retirées à la demande des interviewés, par souci d'anonymisation.

L'analyse et le pré-codage des données ont été faites par lecture des entretiens dans Word 2016, pour en faire émerger des notions-clés. Puis, le codage de chacun des verbatims a été réalisé à l'aide du logiciel NVivo 11, après que l'intervieweur se soit formé à l'utilisation de ce logiciel par une formation spécifique à la faculté de Médecine Lyon Est.

Des sauvegardes régulières du travail réalisé ont été faites, sur deux disques durs externes personnels, et sur un compte personnel Google Drive.

La triangulation des données a été faite pour tous les entretiens par le triple croisement du point de vue de l'intervieweur et de nos deux directeurs de thèse, l'un étant Professeur de Médecine Générale, l'autre étant Maître de Conférences en Anthropologie.

## V) Recherche bibliographique

Les bases de données CAIRN, Google Scholar, Pascal, SUDOC, Cochrane Library et Pubmed ont été interrogées, ainsi que le moteur de recherche sur internet Google. Notre bibliographie s'est étoffée grâce aux références des premières ressources bibliographiques lues, par les références du site internet PACTEM et par des lectures conseillées par nos directeurs de thèse. Le référencement de ces sources littéraires a été réalisé à l'aide du logiciel Zotero.

Les mots-clés français utilisés étaient : patients étudiants en médecine, étudiants en médecine patients, étudiants en médecine malades, santé des étudiants en médecine, étudiants en médecine patients savoirs expérientiels, étudiants patients dans la formation des étudiants en médecine, étudiants patients formateurs, patients formateurs, patients formateurs + étudiants en médecine, méthodologie de recherche qualitative.

Les mots-clés anglais employés étaient : student patient partners, patients partners study medicine, patients partners student.

## RESULTATS DONNEES GENERALES

### I) Caractéristiques des interviewés

Dans notre étude, 18 entretiens ont été nécessaires afin d'obtenir une saturation des données du codage axial. Cette saturation a été vérifiée par la réalisation d'un dix-neuvième entretien.

Dix-huit étudiants en médecine et un médecin généraliste thésé ont été interviewés. Leurs caractéristiques principales sont résumées dans le tableau ci-dessous.

<i><b>Interviewés</b></i>	<i><b>Pathologie</b></i>	<i><b>Age</b></i>	<i><b>Sexe</b></i>	<i><b>Etudes</b></i>	<i><b>Maladie</b></i>
<b>E1.Bob</b>	Hémangiome caverneux de l'hémiface	25	M	IMG 1er S	A
<b>E2.Rémy</b>	Recto-colite hémorragique	27	M	IMG 1er S	C
<b>E3. Céline</b>	Diabète de type 1	38	F	Thésée MG	A
<b>E4. Barbara</b>	Maladie exostosante multiple	26	F	INC 3è S	A
<b>E5.Crabouillou</b>	Nystagmus congénital + asthme sévère + syndrome Lofgren	27	M	IMG 1er S	A + C
<b>E6.Delphine</b>	Mélanome	27	F	IMG 3è S	C
<b>E7. Patty</b>	Migraines + insomnie et anxiété	24	F	DFGSM 2	A
<b>E8. Edwidge</b>	Anorexie	21	F	DFASM 1	A
<b>E9. Houston</b>	SA + chirurgie maxillo-faciale + épilepsie + otospongiose	26	F	IP 3è S	A + C
<b>E10. Anne</b>	Hypothyroïdie de Hashimoto	22	F	DFASM 2	C
<b>E11. Robin</b>	Ependymome opéré en urgence + HTIC	24	M	DFASM 2	C
<b>E12.Antoine</b>	Fracture de fatigue du col fémoral	25	M	IAR 3è S	C
<b>E13.Alice</b>	Diabète de type 1	19	F	DFGSM 2	A
<b>E14.Diane</b>	Trouble bipolaire de type II	28	F	DFASM 3	C
<b>E15.Ludovic</b>	Neurinome acoustique avec PFP séquellaire	29	M	IMG 6è S	C
<b>E16. Sabrina</b>	Deux épisodes dépressifs majeurs	31	F	DFGSM 3	C
<b>E17. J4</b>	Fibromes utérins	24	F	ID 4è S	C
<b>E18. Sophie</b>	Maladie de Basedow + insuffisance mitrale	26	F	IMG 2è S	A + C
<b>E19.Darwin</b>	Trouble bipolaire de type II	23	F	DFASM 2	A + C

## Légende :

- Pathologie : SA = spondylarthrite ankylosante ; PFP = paralysie faciale périphérique
- Sexe : F = féminin ; M = masculin
- Etudes au moment de l'interview : S = semestre ; IMG = interne en médecine générale ; INC = interne en neurochirurgie ; IP = interne en pédiatrie ; IAR = interne en anesthésie-réanimation ; ID = interne en dermatologie ; DFGSM (Diplôme de formation générale en sciences médicales) 2 = 2<sup>ème</sup> année d'études de médecine ; DFGSM 3 = 3<sup>ème</sup> année d'études de médecine ; DFASM (Diplôme de formation approfondie en sciences médicales) 1 = 4<sup>ème</sup> année d'études de médecine ; DFASM 2 = 5<sup>ème</sup> année d'études de médecine ; DFASM 3 = 6<sup>ème</sup> année d'études de médecine
- Maladie : A = pathologie antérieure aux études ; C = pathologie concomitante aux études

Les personnes rencontrées ont choisi librement un prénom ou bien un chiffre et une lettre pour être identifié de manière anonyme.

Parmi les sujets interviewés, six étaient de sexe masculin et treize étaient de sexe féminin.

Dix sujets interviewés étaient internes au moment de l'entretien dont sept en médecine générale, un était thésé, six personnes étaient externes et deux étaient en deuxième année de médecine.

Les âges des sujets rencontrés allaient de 19 à 38 ans. La moyenne d'âge des interviewés était de 25 ans.

Pour dix des sujets interviewés, la survenue d'au moins une de leurs pathologies était antérieure à leurs études de médecine. Pour treize d'entre eux, au moins une de leurs pathologies est apparue pendant leurs études de médecine.

Dix sujets ne connaissaient pas personnellement l'intervieweur avant la réalisation de leurs entretiens respectifs.

Une étudiante en 6<sup>ème</sup> année de médecine porteuse d'une spondylarthrite ankylosante depuis 4 ans n'a pas été retenue pour notre étude, en raison d'un doublon de pathologie avec une des personnes interviewées. Un étudiant en 5<sup>ème</sup> année de médecine, ayant présenté une myopéricardite avec passage en réanimation en 2<sup>ème</sup> année n'a pas pu être

rencontré, malgré plusieurs relances de la part de l'intervieweur, par « manque de temps » selon lui.

## II) Caractéristiques des entretiens

Les entretiens se sont déroulés du 18 mars 2016 au 08 juillet 2016. La date, l'heure et le lieu de l'entretien étaient choisis par les interviewés.

Les entretiens semi-dirigés ont été réalisés au domicile des interviewés pour sept d'entre eux (Bob, Céline, Delphine, Houston, Ludovic, Sabrina et Darwin), au domicile de leur parents pour trois d'entre eux (Barbara, Diane et J4), au domicile de l'intervieweur pour huit d'entre eux (Rémy, Crabouillou, Patty, Edwidge, Anne, Robin, Antoine et Alice) et dans un bar pour une étudiante (Sophie). Tous les entretiens se sont déroulés en journée, le matin ou l'après-midi.

Un cadeau de remerciement était offert en off au début de chaque entretien aux interviewés. Il s'agissait d'un sachet de chocolats pour seize d'entre eux, de viennoiseries pour deux d'entre eux (J4 et Ludovic) et d'une bougie pour l'une d'entre elle (Edwidge).

Une panne d'enregistrement sonore s'est produite avec la caméra pour chacun des entretiens à l'exception de celui avec Rémy (E2), à la 39<sup>ème</sup> minute d'entretien en moyenne.

Par ailleurs, une panne d'enregistrement sonore s'est produite avec notre téléphone, lors de l'entretien avec Barbara (E4), au bout de la 20<sup>ème</sup> minute d'entretien, mais aucune donnée n'a été perdue grâce au double enregistrement sonore avec la caméra.

La qualité des enregistrements sonores a été parasitée pour certains entretiens par l'environnement familial (E15 et E17), social (E3 et E18) et par des animaux de compagnie (E16 et E19).

La qualité de l'entretien avec Crabouillou (E5) s'est trouvée quelque peu impactée par son arrivée avec un retard d'une heure et trente minutes, en raison d'un oubli de la date d'interview.

De même, la réalisation de deux entretiens en lendemain de garde pour l'intervieweur a diminué quelques peu sa concentration (E6 et E16), tout comme une virose ORL (E19).

La durée des entretiens était de 40 minutes pour le plus court (E2) et de 153 minutes pour le plus long (E16). La durée moyenne des entretiens était de 79 minutes.

## RESULTATS ANALYSE THEMATIQUE

Nous vous présentons, ici, les résultats de l'analyse thématique.

Les verbatim sont répertoriés dans des encadrés pour une meilleure lisibilité.

Les propos des 19 personnes interviewées (E1 à E19) sont présentés en italique, tandis que les propos de l'enquêteur sont en typographie standard.

Des informations concernant la communication non verbale et jugées utiles pour la compréhension des propos figurent entre parenthèses.

Les propos nous semblant particulièrement illustratifs vis-à-vis des thèmes évoqués sont mis en gras.

### I) Quand la maladie bouleverse le tempo de la vie et l'expérience de soi

#### A/ Une expérience vécue comme tout patient

##### 1) Temporalité, chronologie

Dix étudiants interviewés ont expérimenté personnellement un vécu pathologique avant de débiter leurs études de médecine, tandis que treize étudiants rencontrés ont développé une maladie au cours de leurs études de médecine. Pour quelques-uns d'entre eux, être étudiant en médecine a représenté un frein dans le travail d'acceptation de sa maladie.

- E02 « *Je pense que **je l'aurais acceptée plus rapidement si je n'avais pas été en médecine** »*
- E06 « ***C'est d'autant plus dur quand t'es médecin** [...] tu sais que c'est tes propres cellules qui sont malades »*

- Rechute à cause des études de médecine

Les études de médecine ont été un facteur favorisant les rechutes des maladies de certains étudiants. Elles ont même été source d'anxiété anticipatoire pour Edwidge.

- E08 « ***En 2ème année, euh, j'ai rechuté** [...]. J'ai rechuté en 3è année, exactement pour la même raison, parce que je changeais de rythme encore une fois ! »*
- E08 « ***A chaque nouveau stage qui commence** [...] j'avais peur que ça revienne [...] je me disais que j'allais reprendre les cours, être confrontée aux microbes, et puis je replongeais »*

- Maladie chronique

Certains d'entre eux ont souligné les difficultés à vivre avec une pathologie chronique, de surcroît lorsqu'elle est visible en permanence. Tandis que d'autres ont constaté la perte de leur identité de « malade » lorsque leur pathologie est bien équilibrée ou bénigne.

- E01 « *Je considère que **c'est un truc quotidien parce que c'est visible** »*
- E10 « *Je vais devoir prendre des cachetons toute ma vie [...] **ça me saoule un peu, au final [...] je ne me sens pas vraiment « malade ».** »*
- E13 « *Quand on est bien réglé, ça va, on ne se sent pas malade »*

- Rapport au temps

Plusieurs étudiants ont remarqué qu'ils oubliaient, avec le temps, les aspects négatifs de leur vécu pathologique personnel. De plus, l'un d'entre eux nous a confié avoir un rapport au temps différent de ses pairs, depuis son expérience personnelle de la maladie.

- E16 « *C'était il y a longtemps. [...] **Tout ce qui est négatif, tu l'oublies !** »*
- E02 « ***De la valeur du temps** et de te dire que finalement, on a toujours le temps... »*

## 2) Pronostic, incertitude

- Mort frôlée

Certains interviewés, dont Robin, ont été personnellement confrontés à la mort.

- E11 « ***Tu te dis, t'es passé à côté [...] de crever ! [...] voir la mort à 23 ans, c'est jeune quand même.** »*

- Peur de l'évolution majorée par les connaissances médicales

Par ailleurs, les connaissances médicales ont majoré l'anxiété d'une partie des étudiants rencontrés, notamment concernant le pronostic de leur pathologie personnelle.

- E02 « *Dans le bouquin de gastro qu'on avait [...] **ils disaient que RCH était [...] plus à risque de transformation cancéreuse.** (silence) [...] **et moi, je n'ai retenu QUE ça.** »*

- Perspectives thérapeutiques, objectif d'amélioration des capacités professionnelles

Pour certains comme Barbara, l'amélioration potentielle de ses capacités fonctionnelles professionnelles a été un moteur, pour trouver des solutions thérapeutiques à sa pathologie personnelle.

- E04 « *J'aimerais rétablir l'axe du doigt. [...] L'occasion, à terme je pense, de mieux opérer.* »

- Bilan génétique, une effraction de l'intimité

En outre, les représentations des bilans génétiques ont été particulièrement impactées par les connaissances scientifiques théoriques, notamment pour Delphine.

- E06 « *Je vais être fichée en fait ! [...] Je revoyais mes cours [...]. Je me suis dit « il y a des mecs qui sont en train, bah voilà, de faire ça avec mon ADN en fait ! » (rires) »*

### 3) Représentations, symbolique

- Représentations de la maladie

Pour certains des étudiants rencontrés, le vécu pathologique serait une perte de temps. De plus, une représentation selon laquelle certaines maladies seraient plus « nobles » que d'autres a également été évoquée.

- E10 « *C'est une perte de temps d'être malade* »

- E08 « *Je dis ça d'un médecin que j'ai interviewé moi, pour mon mémoire, et qui disait « des maladies plus nobles que d'autres » ... »*

- Poids des mots

D'autres, comme Delphine, ont compris, grâce à leur expérience personnelle pathologique, le poids des mots et leurs représentations négatives, notamment concernant le mot « cancer ».

- E06 « *Le « petit mélanome », bah, ça reste un mélanome [...] t'as tout le tabou derrière le mot cancer [...]. Finalement, quand tu l'as vécu, tu comprends [...] que, en 2016, il y a toujours énormément de tabou derrière ce mot, de peur, de tout [...]. »*

#### 4) Survenue de la maladie : une rupture biographique non spécifique

- Accident de la vie

Pour un grand nombre des étudiants interviewés, la survenue de la maladie a représenté un tournant dans leur vie personnelle, les faisant prendre conscience de leur fragilité et de leur vulnérabilité humaine.

– E12 « *Moi j'ai toujours été bien [...] et puis finalement, il t'arrive une merde [...] **au bout d'un moment, tu te dis « bah en fait, je ne suis pas si solide que ça quoi ! »** »*

- Violence

Certains interviewés ont même qualifié l'apparition de la maladie de violente cassure dans leur vie personnelle, voire de remaniement identitaire.

– E03 « **C'était un petit peu violent...** [...] du jour au lendemain, il faut que t'apprennes tout de suite à faire tes piqûres, à te gérer toi-même »

– E06 « Comme une **cassure** [...] le téléphone de la maison sonne. [...] (prend une petite voix) « oui, vous vous rappelez, le grain de beauté que je vous avais enlevé... ? ». [...] « Hé bah, effectivement...y'a un p'tit quelque chose...c'était bien un mélanome ». [...] On ne voit plus la vie forcément de la même manière »

– E14 « On ne peut **plus jamais être le même.** »

- Minimisation des troubles, déni

D'autres étudiants ont expliqué avoir minimisé voire nié leurs troubles, malgré leurs connaissances médicales objectives.

– E12 « Une petite douleur qui perdurait depuis peut-être, 10-15 km [...] « bah ça sera une petite tendinite, ça va passer ! [...] **Je ne me doutais pas de ce qui allait m'arriver.** »

– E16 « **Je savais très bien que je faisais une dépression,** mais que je n'étais pas encore dans l'état de me dire « c'est assez grave pour que j'aie à consulter ». »

- Annonce de la maladie

De plus, l'annonce de leur maladie a profondément marqué la plupart des interviewés. Parfois absente, elle a conduit certains des étudiants rencontrés à se réfugier derrière des

mécanismes de défense, comme le choc et l'abattement, ou bien à présenter des réactions de fuite ou d'évitement.

- E18 « *Il n'y a pas eu d'annonce, ils n'ont pas forcément pris de gants* »
- E19 « *Pas vraiment de consultation d'annonce...rien...C'est moi qui ai été obligée de demander [...] ça n'a pas été clairement...prononcé.* »
- E06 « *A partir du mot « mélanome » en fait, je...j'entendais une voix qui me parlait, mais j'entendais plus ce qu'elle me disait quoi ! [...] j'étais abattue [...]. Elle m'est quand même tombée sur la tête.* »
- E11 « *Quand j'ai eu l'image, je n'arrivais pas à comprendre « mais attends, c'est une tumeur ça ?! ». Il me dit « bah, euh...oui ! ».*
- E17 « *Plein de...mécanismes peut-être de défense qui étaient...très bizarres. [...] J'ai eu cette logique aussi de me dire « ah mais en fait, là, c'est trop tard, vaut mieux pas que j'y aille, qu'on me dise ce que j'ai ! (rires) »*

En outre, la majorité des étudiants a fait des liens avec leurs connaissances scientifiques au moment de l'annonce de leur maladie. Pour quelques-uns d'entre eux, comme Darwin, ce sont même grâce à leurs connaissances qu'un diagnostic officiel a été posé concernant leurs troubles.

- E06 « *C'est vraiment très vite [...] tu fais des liens avec ce que t'as appris.* »
- E19 « *« Est-ce qu'il y a un nom à mettre dessus ? », et là, on m'a répondu « Bah, est-ce que tu sais pourquoi sont tes médicaments ? ». [...] J'ai dit « bah, c'est schizophrénie ou bipolaire ». [...] « euh...et toi, tu penses quoi ? », « bah, je suis plutôt bipolaire ». « Bah, voilà, t'as ton diagnostic ! ». (rires) »*

- Nouvelles priorités, prendre le temps de vivre

Par ailleurs, la rupture biographique et les remaniements identitaires que représente la maladie a conduit certains des étudiants interviewés à définir de nouvelles priorités pour leur vie personnelle, et à prendre le temps de vivre différemment.

- E06 « *T'as des priorités qui changent un peu du coup. [...] Il y a beaucoup de choses que j'avais envie de faire, et que je ne faisais pas [...]. Je vais me débrouiller pour travailler un peu moins, [...] et refaire des choses.»*

- E08 « *Ça me paraît loin. [...] J'arrive à me concentrer une bonne fois pour toutes sur ce qui est important* »

## 5) Adaptations à la maladie

Parmi les patients étudiants en médecine que nous avons rencontrés, plusieurs ont dû développer des adaptations corporelles à leurs maladies. Des aménagements de leur mode de vie et de leurs thérapeutiques ont également été nécessaires.

### a/ Techniques du corps

- Adaptations du corps à la maladie

Ludovic a par exemple appris à utiliser l'un des outils médicaux symboliques, le stéthoscope, avec une seule oreille. Il a également essayé d'être appareillé sur le plan auditif, sans succès.

- E15 « *J'ai découvert le stétho avec une seule oreille [...]. C'est embêtant dans la vie collective [...]. J'ai essayé d'être appareillé au début, sans aucune efficacité* »

- Apprentissage comme compétence, tiré de la maladie

Pour d'autres, comme Antoine, la découverte personnelle de l'utilisation des béquilles a modifié sa vision professionnelle de cet appareillage.

- E12 « *Je n'avais jamais marché avec des béquilles de ma vie ! [...] C'est AFFREUX de se porter en fait !!* »

### b/ Mode de vie

- Adaptation du mode de vie personnel à la maladie

Par ailleurs, plusieurs interviewés nous ont confié avoir adapté leur mode de vie personnel, voire leur mode de vie étudiant, à leur maladie.

- E02 « *Je suis peut-être plus sensible...à l'alimentation* »
- E03 « *Mon endocrino m'avait fait un certificat pour ne plus participer au tour de garde* »
- E08 « *Ils me laissaient finir mon assiette tranquillement, toute seule* »

- E09 « **Il y a toujours des aménagements possibles et on peut toujours essayer de s'arranger** »
- E12 « **Aucune pression [...]. Tout le monde m'a dit « c'est ta santé en premier » [...]. On m'a proposé de ne pas reprendre les gardes tout de suite aussi, de faire des journées normales** »

- Contraintes, anticipation nécessaire

Cependant, pour quelques étudiants, être patient et étudiant en médecine est source de contraintes et nécessite d'anticiper chaque événement susceptible de dérégler leur pathologie, comme pour Céline dans le cadre de son diabète de type 1.

- E03 « **C'était beaucoup plus contraignant avant la pompe [...]. Un imprévu, une activité physique, ça va te foutre en hypo. T'avais prévu une activité physique, tu ne peux pas la faire, ça va te foutre en hyperglycémie** »

- Hyperactivité

Toutefois, de nombreux étudiants interviewés ont montré une tendance à l'hyperactivité, notamment sociale, culturelle et sportive, suite à leur vécu personnel pathologique.

- E02 « **Je fais plein de trucs ! [...]. C'est venu après [...] Je pense que ça c'est lié à la maladie [...] c'est clairement lié, je le sais.** »
- E06 « **J'ai besoin de repousser la limite, pour me prouver que...que je ne suis pas déficiente** »
- E14 « **La médecine n'est...pas tant que ça une grande partie de ma vie !** »

c/ Traitements adaptés au mode de vie

- Adaptation du traitement au mode de vie

Grâce à des traitements adaptés personnellement, plusieurs interviewés nous ont confié avoir gagné en liberté.

- E03 « **L'objectif, c'est ça. C'est d'adapter le traitement à ta vie [...] pas l'inverse** »
- E13 « **Sur le contrôle du diabète, je trouve que c'est beaucoup plus simple. [...] ça me permet beaucoup plus d'anticiper ce que je vais faire [...]. Un changement de vie pour moi, de passer à la pompe** »

– E14 « *Du cas par cas. Je trouve ça, un peu dommage de virer dans l'autre versant* »

- Ecart entre propositions thérapeutiques et besoins réels

D'autres étudiants ont cependant regretté certaines prises en charges qui n'étaient pas assez « centrées patient » à leur goût.

– E03 « *Ce sont des gens qui ne sont pas diabétiques qui vous le proposent !* »

6) Retentissement non spécifique de la maladie sur l'entourage et l'environnement

- Antécédents familiaux : épée de Damoclès, sensibilisation à la prévention et au dépistage

Certains étudiants nous ont expliqué être plus sensibles à la prévention et au dépistage de certaines pathologies, du fait d'antécédents familiaux.

– E06 « *J'ai toujours grandi avec cette notion de « faut faire attention à la peau ».* »

– E10 « *Je suis plus sensible aux gens qui sont bipolaires* »

- Culpabilité de l'entourage

Pour d'autres interviewés, la survenue de pathologies a été source de culpabilité pour leurs proches, avec parfois une culpabilisation venant de l'entourage soignant.

– E03 « *Tu portes tout le poids de la culpabilité que peuvent ressentir tes parents. [...] De m'avoir transmis cette pathologie* »

– E14 « *L'entourage est très perdu. Très laissé pour compte. Ils ont...été tout de suite assez culpabilisés par les psychiatres [...] Ils n'ont pas du tout été pris en charge EUX* »

- Conflits

De plus, certains étudiants ont constaté que leur maladie personnelle était source de conflit avec leurs proches.

– E04 « *Ça finit par être source de conflits. [...] Avec mon copain, je m'engueule [...]. Tout un équilibre à trouver à chaque fois sur tout.* »

- E15 « **Il y a eu une phase de cocooning exaspérante.** [...] On essaye aussi de se reconstruire un peu soi-même [...]. Je leur ai expliqué, ma mère l'a mal pris [...] c'était aussi pour qu'elle fasse aussi un peu le deuil de tout ça »

- Contraintes pour les proches

Par ailleurs, de nombreux interviewés ont remarqué les contraintes induites par leur maladie personnelle pour leur entourage.

- E05 « **Je saoule tout le monde** parce que... je vois rien ! »
- E17 « **Il y a le patient, mais il y a aussi la famille** [...]. Qui douille [...] ça a été beaucoup, beaucoup d'angoisse »

- Dénier de l'entourage

Pour certains des étudiants rencontrés, leur entourage, parfois soignant de profession, a été dans le déni par rapport à leurs troubles.

- E14 « Une grosse dépression. [...] Qui a été complètement...shuntée par mes parents [...]. **Ma mère est médecin, et pour elle, la psychiatrie, ça n'existe pas** »
- E18 « Il me dit « non mais t'inquiètes » [...] **Je croyais qu'il me traitait d'hypochondriaque** [...] Un autre [...] qui m'a dit « non, mais, l'EBV, de tout façon, c'est chez les ados ! » [...] **si ça ne rentre pas dans les stat', t'es pas dans les stat' !** (rires)

- Curiosité pour la maladie

Pour d'autres interviewés, leur pathologie personnelle est source de curiosité pour leurs proches.

- E06 « « Qu'est-ce que t'as fait à ton bras ? ». Et **t'as pas forcément envie de leur dire « bah, j'ai eu un mélanome** » »
- E17 « Ma mère elle a tout cherché [...]. **C'est plus elle qui a fait la biblio que moi !** »

- Bon étayage de l'entourage

Par ailleurs, pour un grand nombre des étudiants rencontrés, l'entourage proche a été un bon étayage dans leur vécu personnel pathologique, notamment en prenant soin d'eux avec bienveillance et délicatesse.

- E09 «  **Ils ont été vraiment très entourant [...] Surtout pour mes parents »**
- E13 «  **Ils sont vraiment très gentils avec ça. [...] C'est vrai qu'ils prennent « soin » de moi [...]. Ils sont hyper...prévenants. »**
- E19 «  **Il sait que je me scarifie [...]. Il me désinfecte le bras, il fait un pansement »**

- Religion, spiritualité : aide, soutien

D'autres interviewés nous ont confié avoir trouvé une aide dans les valeurs morales et spirituelles proposées par certaines religions.

- E14 «  **Un moment clé avec la religion. [...] « T'es précieuse aux yeux de Dieu ». (silence) « Et, quoi qu'il arrive, tu peux pas l'enlever». [...] ça m'a bouleversée [...]. C'est quelque chose qui me porte, dans mes moments les plus difficiles [...]. Depuis ce moment, j'ai quand même eu beaucoup moins d'idées suicidaires. [...] Au-delà de la religion, il y a toutes les valeurs d'altruisme, de générosité, de don [...] que j'ai pu réintégrer dans une vision plus respectueuse de moi-même aussi. »**

- Implication en milieu associatif

En outre, l'implication dans des milieux associatifs, comme l'Association d'Aide aux Jeunes Diabétiques pour Céline, a permis à certains étudiants d'aider d'autres patients, en prenant plus ou moins de distance avec leur propre pathologie.

- E03 «  **Au cours de mes études d'externat, en encadrant une colonie de vacances de l'AJD ; une association qui est l'Aide aux Jeunes Diabétiques [...] pour faire un encadrement médical »**
- E04 «  **Je ne fais pas partie de l'association [...] Médecine, c'était déjà pour répondre à mes propres questions [...] j'ai eu mes réponses, je n'en ai pas besoin de cette association [...]. Je participe au Téléthon [...] je préfère apporter sur d'autres pathologies [...] que quelque chose qui me touche directement »**

- E06 « *J'avais contacté [...] la lutte contre le mélanome. [...] Du coup, j'avais reçu quelques flyers que j'avais distribué à mes potes* »
- E19 « *J'ai cherché, éventuellement, des groupes de parole [...]. Il y a une association pour les bipolaires, mais la cellule de ma ville est en sommeil !* »

## 7) Limitations corporelles, handicap

- Gêne vie quotidienne, retentissement dans les gestes de la vie professionnelle

L'expérience personnelle de la maladie a été source de gêne pour les gestes de la vie personnelle voire professionnelle de certains étudiants.

- E01 « *Mon œil triple de volume quand je me baisse et je ne peux plus ouvrir l'œil. [...] Ça a un petit impact dans les gestes.* »
- E15 « *Des personnes qui vont parler dans un ton plutôt aigu, ça peut être un peu plus compliqué [...]. Des fois, j'ai tendance à faire répéter les gens* »

- Le banal devient insurmontable

Certains étudiants ont découvert, lors de leur vécu pathologique, que le retentissement de leur maladie pouvait être tellement intense, que les gestes triviaux du quotidien deviennent insurmontables.

- E16 « *Changer de pièce, c'est horrible ! Se laver ! Laisse-tomber ! [...] N'importe quel geste du quotidien, c'était...c'était...long à faire* »

- Dépendance médicamenteuse

D'autres interviewés nous ont confié être tombés dans une dépendance médicamenteuse, comme Edwidge, pour surmonter son émétophobie tout en étant étudiante en médecine.

- E08 « *J'étais un peu accro aux anti-vomitifs. [...] Sur ma table de nuit, quand je dormais. (silence) Si je ne les avais pas avec moi dans mon sac de cours, je ne me sentais [pas] très bien.* »

- Dépendance, perte d'autonomie, handicap

Par ailleurs, la thématique du handicap et de la perte d'autonomie a été particulièrement développée par plusieurs étudiants.

- E02 « *C'est quand même **très handicapant*** »
- E05 « *Le handicap lui-même **rendait la médecine plus difficile*** »
- E11 « *T'es couvert de merde...t'appelles les aides-soignantes qui te torchent...* »
- E12 « *C'est affreux hein ! j'avais aucune autonomie [...]. Je me sentais vraiment handicapé [...] ça prenait des proportions énormes [...]. Le plus dur, ça a été de se retrouver du jour au lendemain à ne rien faire. [...] Tu te sens vraiment limité !* »

Cependant, plusieurs d'entre eux ont souligné avoir réussi à dépasser ces handicaps lors de leurs études de médecine, comme Houston.

- E09, malgré une surdit   partielle « *On peut tr  s bien faire de la m  decine [avec] quelques petits handicaps* »
- E09    propos de sa spondylarthrite ankylosante « *C'est une maladie qui fait plus mal quand on reste assise toute la journ  e [...]. Et   a ne m'emp  che pas de faire mon m  tier puisque du coup, on est tout le temps en train de bouger...* »

#### 8) Sentiments,   motions, perceptions non sp  cifiques

Des   motions et sentiments similaires aux patients en g  n  ral ont   t   d  crits par nos interview  s. Cependant, ils ont conduit    des prises de conscience chez les   tudiants rencontr  s.

- Abandon

Delphine a par exemple r  alis   le sentiment d'abandon que peuvent ressentir les patients en g  n  ral atteints d'un m  lanome. D'autres ont soulign   la souffrance engendr  e par l'attente des rendez-vous m  dicaux.

- E06 « *Un petit sentiment d'abandon [...] c'est    la cha  ne ! Le m  lanome, finalement, il y a plein de gens qui en ont [...]. On se sent mal pris en charge, et laiss   tomber* »
- E12 « *T'as les rendez-vous avec les Professeurs du CHU dans 6 mois [...] t'as l'impression d'  tre un peu abandonn   ! [...] J'ai envie de savoir ce qu'il m'arrive quoi !* »

- Anxiété et bruits anxiogènes

Cette même étudiante nous a également parlé de sa peur de la dissémination des cellules cancéreuses, malgré ses connaissances médicales scientifiques objectives.

- E06 « **Les cellules cancéreuses, elles ont pu aller de partout.** [...] *C'est dur hein ! De te dire « j'ai un cancer » ! Et tu les vois, les boucles moléculaires [les] protéines de réparation qui marchent plus, la séquence d'ADN qui est cassée... »*

Un autre étudiant, Robin, nous a expliqué sa surprenante représentation morbide associée aux bruits des machines à IRM, tandis que Sabrina nous a confié ses difficultés à appeler son médecin généraliste dans ses périodes de grande angoisse.

- E11 « *En fait, ça fait... (imite le rythme rapide et saccadé d'une IRM) « [...] Ça fait « t'es mort/t'es mort/t'es mort/t'es mort/t'es mort » TA GUEULE ! « t'es mort/t'es mort/t'es mort/t'es mort/t'es mort » TA GUEULE ! TA GUEULE ! TA GUEULE ! »*
- E16 « *Il m'a dit « bon, appelle le médecin généraliste ! ». Incapable de le faire ! Incapable ! C'était...trop d'angoisse »*

- Culpabilité

Quelques étudiants nous ont confié leur culpabilité vis-à-vis de leur pathologie.

- E14 « **La culpabilité est quand même bien présente chez moi.** (silence) »

A contrario, certains interviewés ne ressentent aucune culpabilité par rapport à leur pathologie personnelle, notamment en cas de maladie psychiatrique.

- E08 « **Ce n'est pas de notre faute »**
- E16 « **Ma vision [...] des maladies psychiatriques, en gros. Donc ce n'est pas...plus ta faute, qu'une autre maladie ! [...] Je me dis, ça m'est tombé dessus »**

Plusieurs étudiants nous ont également parlé de leurs réticences à se rendre aux urgences, par peur de déranger ou de saturer les services d'urgences.

- E07 « **Je culpabilisais, parce que je me disais « c'est con quoi, d'aller aux urgences pour ça, ils vont m'en vouloir quoi ! » »**

– E10 « **« Je suis désolée de venir, parce que je sais, les urgences [...] j’engorge les urgences... ».** »

- Dégoût des traitements

D’autres étudiants ont montré un dégoût de certains traitements médicamenteux, comme Rémy.

– E02 « **C’était dégueulasse. [...] ça ressemble un peu à de l’homéopathie, sauf que ce n’est pas le goût de l’homéopathie** »

- Douleur

De plus, le vécu personnel de la douleur a conduit certains étudiants à une meilleure connaissance de leur propre corps, voire à une prise de conscience de l’intérêt de la soulager.

– E03 « **Suivant l’endroit où je le mettais, quand t’as un tuyau en plastique qui affleure sur ton muscle, quand tu appuies dessus, ça te fait mal quoi ! ce n’est pas « rien du tout » !** »

– E04 « **Je me rappelle du post-op où j’avais beaucoup de douleur. [...] Dans les années 90 [...] chez l’enfant [...] c’était pas la même prise en charge que la douleur actuellement** »

– E07 « **J’avais l’impression que mon crâne, il allait s’ouvrir en 2. [...] J’avais vraiment super mal, je ne pouvais rien faire, j’en pleurais !** »

- Fatalisme

Par ailleurs, certains étudiants ont vu un certain fatalisme dans la survenue de leur pathologie, parfois concomitante avec leurs examens facultaires.

– E05 « **Au moment des examens, j’étais trop mal [...] comme par hasard, le destin, [...] ça va être à ce moment-là que tu vas être mal et que tu vas respirer comme un chien !** »

- Fatigue : physique, psychologique

D’autres ont pris conscience des difficultés à vivre au quotidien avec une fatigue physique ou psychologique.

– E05 « **Le fait de tousser, éternuer...avoir une grosse dyspnée de repos, etc...la ventoline [...] c’est extrêmement fatigant** »

- E10 « *« Respirer me fatigue ». [...] Je sais ce que c'est de ne pas pouvoir se lever le matin. De se réveiller fatiguée. [De] ne pas réussir à dormir, parce qu'on est fatigué [...]. L'asthénie psychologique aussi »*

- Intrusion dans l'intimité

En outre, l'effraction dans l'intimité que peuvent représenter les nombreux passages soignants dans une chambre à l'hôpital a été particulièrement développée.

- E11 « *Des brancards-douche [...] j'étais à poil continuellement. Moi qui suis un peu pudique, c'était bizarre, mais pfiou, en fait, tu t'en fous. »*
- E12 « *Je dormais et d'un coup, la lumière qui s'allume et je vois 2, 3, 4 – genre, y'avait 4 chirurgiens ! [...]. T'as tout le monde qui te regarde, comme ça (rires), t'es pas habillé »*

- Peurs

De plus, de nombreuses peurs ont émergé au fil de nos entretiens. La peur de la mort, la peur d'être opéré et la peur des cancers, similaires aux autres patients en général, sont souvent ressorties. La peur paradoxale d'être anesthésié pour un interne en anesthésie-réanimation, la peur des échecs thérapeutiques majorée par les connaissances objectives, ou encore la peur de dire non à ses pairs tout en étant étudiant en médecine, ont également été développées.

- E04 « *Une transfusion...tu vois, ça me faisait un peu peur [...] « je suis jeune, je suis une femme » ... tu vois, c'est pas quelque chose qui te rassure ! »*
- E17 « *La peur de l'inconnu et puis...c'était la première fois qu'il m'arrivait quelque chose [...] ça a été tellement rapide [...]. Je n'ai pas eu de...de délai de réflexion. »*
- E03 « *La première fois que j'ai fait une hypoglycémie à l'hôpital, j'ai eu très peur...j'ai eu l'impression que j'allais mourir ! »*
- E11 « *« Bon bah, t'façons, tu vas peut-être crever ! » [...] Je voulais pas que ça soit un cancer déjà, parce que sinon, c'était fini ! »*
- E02 « *Quand il me l'a proposé, moi je n'ai pas osé dire non au médecin. »*

- E12 « *Le fait de ne pas me réveiller quoi ! Ou de me réveiller encore avec le tube [...] je ne m'étais jamais fait endormir de ma vie-, j'avais beau avoir fait un an d'anesthésie (rires) »*
- E16 « *J'avais trop peur que ça ne marche pas [...] les 1/3 de répondeurs, 1/3 de répondeurs partiels, et 1/3 qui sont obligés de changer [...]. C'est pour ça aussi que j'étais un peu...réfractaire aux antidépresseurs »*

- Solitude

Le sentiment de solitude a été développé par la plupart des étudiants ayant expérimenté personnellement une hospitalisation.

- E03 « *J'étais toute la journée toute seule dans ma chambre »*

- Souffrance psychologique

D'autres étudiants, comme J4, ont découvert, par leur vécu personnel pathologique, la souffrance psychologique que peut engendrer une pathologie chronique.

- E17 « *C'est quelque chose que je porte en permanence »*

- Confiance au médecin traitant

Par ailleurs, peu d'étudiants rencontrés ont admis avoir un médecin traitant qu'ils voient régulièrement et qui n'est pas de leur famille. Plusieurs interviewés ont confié leurs difficultés à trouver un médecin traitant répondant à leurs critères personnels de qualité. Quelques étudiants ont toutefois montré une grande confiance en leur médecin traitant.

- E15 « *A part mon oncologue que je vois une fois par an, aucun autre médecin »*
- E17 « *Tu as un médecin traitant ? - [...] c'est mon père ! »*
- E02 « *Ça a été branle-bas de combat pour trouver un bon généraliste [...]. Je suis peut-être plus exigeant parce que je suis étudiant en médecine »*
- E16 « *Mon médecin généraliste, je ne l'aimais pas »*
- E10 « *Voir mon médecin traitant. A moi, de famille, à qui je fais confiance. [...] Je vais faire l'aller-retour pour aller le voir lui »*

- Perte de confiance

D'autres interviewés ont montré un certain scepticisme voire une perte de confiance en la surveillance clinique simple, suite à leur vécu pathologique personnel. Comme Delphine, pour qui la lésion avait été initialement banalisée par son dermatologue, avant d'être objectivée comme mélanome.

– E06 « ***J'ai plus trop confiance, du coup, en la surveillance clinique.*** »

- Positivisme

Enfin, certains étudiants font preuve de positivisme, voire de résilience, par rapport à leur expérience personnelle et en ressortent enrichis.

– E05 « ***J'en ai tiré un point positif [...]. T'as passé un truc qui est négatif dans ta vie, qui va un peu t'handicaper dans études [...]*** « ***bah voilà, c'est fait, maintenant, il faut que je compose avec*** ». »

– E09 « ***Ça m'a enrichie personnellement, donc pourquoi pas en discuter avec d'autres !*** »

– E17 « ***Ça a changé beaucoup de choses. [...]*** Plutôt...pour le meilleur »

#### 9) Acceptation de la maladie

- Accélérée par les études de médecine

Certains interviewés ont souligné avoir accepté plus rapidement leur pathologie personnelle ou les échecs thérapeutiques grâce aux études de médecine.

– E05 « ***Un gros pas en avant [très] rapide, le fait d'être en médecine. [...]*** C'est beaucoup plus facile. Ça m'a aidé à accepter le handicap. [...] J'ai bien accusé le coup »

– E10 « ***On est moins intransigeants [...]*** vis-à-vis de la médecine. On comprend les échecs »

- Maladie visible et adaptations

Malgré des handicaps, des étudiants ont pu accepter leur pathologie personnelle et la laisser visible, parfois grâce à leurs études de médecine et à quelques adaptations.

– E09 « ***On apprend à vivre avec ! [...]*** Tu sais bien que ça sera toute la vie »

– E19 « ***J'assume les cicatrices vis-à-vis des patients*** »

– E05 « *La courbe est en train de s'inverser. [Mon] nystagmus empire, parce que j'en ai de plus en plus...rien à foutre, [à] l'inverse, j'écoute beaucoup plus, mieux [...]. En étant plus à l'aise au niveau médical [...] j'ai progressé et au niveau social par rapport à mon handicap, je le laisse de plus en plus de côté et je suis plus concentré. »*

- Difficile

Cependant, pour quelques rares étudiants, l'acceptation de leur maladie reste difficile, malgré leurs apprentissages en tant que futurs médecins.

– E08 « *J'ai un peu de mal à m'identifier à l'anorexie [...]. J'ai toujours du mal à le dire et à le reconnaître. »*

- Prise de conscience de la maladie plus ou moins tardive

Pour d'autres, les apprentissages facultaires ont conduit à une reconnaissance tardive de leurs troubles.

– E16 « *J'ai appris ce que c'était la dépression, le DSM4 [...] je rentrais dans les critères. »*

- Relativisme

Par ailleurs, la tendance au relativisme est prégnante chez de nombreux interviewés, notamment face à la mort, au stress des études, ou concernant leurs propres erreurs comme soignants.

– E05 « *Ça m'a appris à relativiser et à méditer sur les trucs négatifs, et à pas ressasser [...]. Si j'avais pas vécu tous ces trucs-là, j'aurais eu la même réaction que plusieurs de mes collègues qui avaient loupé des diagnostics [...] et j'aurais été stressé. »*

– E09 « *Il faut faire avec [...] le fait de travailler à l'hôpital, tu te dis qu'on n'est pas les pires »*

– E11 « *Je relativise beaucoup plus qu'avant [...]. J'étais quand même assez anxieux »*

– E18 « *T'as perdu une journée de boulot, mais c'est pas grave [...] on meurt tous un jour »*

## 10) Regard des autres

- Corps objet : étiquetage stigmatisant, violence

La thématique du regard des autres est fréquente dans nos entretiens. Certains étudiants, dont Céline particulièrement, ont ainsi souffert de l'effacement ritualisé de leur corps, parfois violent, lors de leur prise en charge médicale personnelle.

- E03 « *Je leur ai dit que j'étais médecin [...]. Ils étaient irrespectueux avant (silence), et ils étaient gênés après. [...] Peut-être qu'une jeune femme de 38 ans, elle n'a pas forcément envie de se mettre torse nu devant 3 personnes, avec une porte ouverte !!* »
- E03 à propos de l'identification lors des hospitalisations « *J'ai eu l'impression qu'on me marquait [...] J'étais étiquetée [...]. J'étais prête pour partir à la morgue [...]. C'est hyper-brutal. (silence) [...] C'est comme quand on va mettre un anneau à l'oreille d'un animal* »
- E03, concernant le tour professoral « *Quand tu es allongée dans un lit et que t'as 10 personnes qui rentrent, qui parlent de toi au-dessus de toi [...]. C'est insupportable* »

- Maladie visible : conséquences esthétiques

D'autres étudiants ont évoqué les conséquences esthétiques visibles de leur pathologie, à l'origine de questionnements fréquents de la part de leurs patients et sources d'exaspération.

- E01 « *On a l'impression que je me suis pris un pain dans la gueule [...]. Aux urgences et MG, c'est vraiment tout le temps [...]. Je m'y suis fait, mais, c'est vrai qu'en 4 ou 5<sup>ème</sup> année, c'est vrai qu'il y a eu un moment où ça s'est mis à vraiment me saouler.* »
- E09 « *En stage sans les dents de devant [...]. Ils ont bien vu qu'il y avait un souci* »

- Silence autour de sa maladie

Par ailleurs, de nombreux étudiants ont pris le parti de ne pas parler de leur pathologie personnelle, par crainte de montrer leur vulnérabilité ou par peur des représentations existantes autour de certaines maladies.

- E04 « *Je n'en parle jamais* »
- E15 « *Mes proches le savent tous, donc, pas la peine d'en parler.* »
- E16 « *T'as vraiment ce côté tabou. On n'en parle pas parce que c'est de ma faute.* »

– E17 « *Les patients justement qui refusent un petit peu de verbaliser les choses, etc., je suis un peu comme ça [...]. **C'est dur...c'est dur de vraiment exprimer...quand il y a une souffrance...**à des gens que tu ne connais pas...ou même avec des gens que tu connais, peut-être encore plus. [...] *Peur de souffrir, peur de se montrer vulnérable... [c'est] pas si évident que ça hein !* »*

- Amélioration grâce aux études

Cependant, quelques étudiants, comme Edwidge, ont moins souffert du regard des autres une fois qu'ils étaient étudiants en médecine.

– E08 « *J'étais dans une boîte à colles [...] je mangeais avec plein de gens, donc, **on ne regardait pas trop ce que je mangeais.** Contrairement à la maison »*

## B/ Une expérience vécue comme patient-étudiant en médecine

### 1) Facteurs favorisant la maladie chez les étudiants en médecine

- Similaires aux patients lambda

Pour certains des interviewés, les facteurs favorisant leur maladie n'étaient pas en lien direct avec leurs études médicales.

– E07 « *J'ai pas trouvé de...de facteur déclenchant particulier. Juste **un peu comme tout le monde quoi !** Quand je suis fatiguée ou stressée [...]. Des fois, c'est quand j'ai faim »*

- Liens indirects avec les études de médecine

Pour d'autres, le stress des examens ou l'isolement social secondaire à la réalisation des études de médecine auraient favorisé la survenue de leur pathologie personnelle.

– E16 « ***Je passais les examens...** [...] *J'étais vraiment pas bien [...]. Je m'étais mise entre parenthèses.* »*

### 2) Frontières et liminarités entre deux identités

- Représentation du soignant comme sain

L'expérience personnelle de la maladie a fait prendre conscience aux étudiants interviewés de leur propre vulnérabilité, et de leur tendance à la négation de leur propre corps en tant que soignant.

- E17 « *Il y avait des patients d'un côté, et il y avait moi de l'autre [...] je ne pouvais pas être patiente en fait, tu vois ? Vu que j'étais en médecine.* »

La thématique de la construction identitaire a été particulièrement développée dans nos entretiens.

- Identité étudiant en médecine en premier chez 15 des étudiants rencontrés

La quasi-totalité des étudiants que nous avons interviewés s'est définie en premier lieu comme des étudiants en médecine.

- E02 « *Je m'appelle « Rémy », j'ai 27 ans [...]. Je suis interne en premier semestre.* »
- E07 « *Je suis étudiante en médecine, en 2<sup>ème</sup> année* »

- Annonce de la maladie à l'étudiant plutôt qu'au patient

De plus, pour plusieurs étudiants, l'annonce de leur maladie a été faite à leur identité d'« étudiant » plutôt qu'à leur identité de « patient ». Cela a été apprécié par la plupart d'entre eux, se sentant impliqués et voyant dans ces annonces atypiques un certain privilège plus ou moins empreint d'humour.

- E05 « *Ils l'ont fait sous forme de cours. [...] il m'a dit « t'as ça, t'as ça, donc il faut penser à ? ». J'ai fait « bah, le lymphome ! [...] ça m'a fait rigoler. [...] C'était une sorte de privilège rigolo »*
- E11 « *Il me dit « bah tiens, vu qu'on sait que t'es de la partie » - parce que je leur avais dit que j'étais en médecine- « voilà ». Et là, je vois ça (me montre des clichés d'IRM) [...]. Il m'a dit « c'est mieux que de t'expliquer ». Ce que j'ai trouvé très bien d'ailleurs, qu'ils me le montrent direct.* »

- Information, savoirs sans concession

Cependant, l'information sans concession de certains patients-étudiants par leurs soignants a été parfois perçue avec brutalité.

- E02 « *Il ne mâche pas ses mots. [...] Avec d'autres patients [...] on a plutôt tendance à éviter de mettre des mots sur des choses un peu dures, on n'explique pas toujours tout d'un coup... »*
- E05 « *Ils étaient « cash ». Ils n'ont pas pris les pincettes classiques »*

- Angoisse plus ou moins diminuée par les connaissances médicales

La thématique de l'angoisse, liée à la maladie ou à la peur de la dépendance par exemple, est revenue dans plusieurs de nos entretiens. Elle semble être plus ou moins diminuée voire décryptée grâce aux connaissances médicales des étudiants rencontrés.

- E03 « *Très mal, avec plus de force...j'avais l'impression que j'allais tomber [...] **c'était angoissant pour moi...et personne ne m'avait prévenue des sensations*** »
- E14 « *Quelque chose qu'on ressent en interne, venant de son propre cerveau [...]. Tellement angoissant et surtout prenant, que **l'angoisse prend toute la place*** »
- E17 « ***Le moment de panique, de... « comment je vais rentrer chez moi ?*** ».
- E18 « *Je ne me souviens pas avoir été hyper méga angoissée. [...] **Je savais qu'il y avait des choses à faire [...]. Je pense que ça m'a rassurée [...]*** »

- Entre bienveillance, incompréhension et stigmatisation spécifique

Plusieurs étudiants ont évoqué une bienveillance de la part de leur entourage professionnel.

- E08 « ***Mes internes me font toujours la réflexion de bien manger. Ils me surveillent*** »

Tandis que d'autres interviewés ont souffert d'une incompréhension culpabilisatrice de leurs pairs, lorsqu'ils ont bénéficié d'aménagements personnalisés de leurs plannings et de leur charge de travail.

- E19 « ***Tu pourrais nous décharger du travail*** » [...]. *Il ne voulait pas comprendre que si j'avais des aménagements [...] c'est qu'il y avait peut-être une raison. [...] Pour lui, on doit tous être capables de faire des gardes de 24 heures...»*

De plus, une tendance à la minimisation des troubles psychiatriques a parfois été soulignée, comme par Darwin concernant sa maladie psychiatrique.

- E19 « ***Si je réussis en médecine, c'est forcément que j'ai une forme minimale de bipolarité*** »

La notion de stigmatisation est également revenue dans plusieurs entretiens et a été source de souffrance pour les interviewés. Certains ont noté une prise de distance de leurs confrères qui étaient au courant de leur pathologie personnelle, tandis que d'autres ont pris le parti de cacher leur maladie, par peur des réactions de leurs pairs.

- E02 « *Je ne sais pas les autres époques comment c'était en médecine, mais **on juge beaucoup trop les gens malades.** (silence) On les stigmatise beaucoup. »*
- E14 « *Un des PH, apprenant [...] ma maladie et le fait que j'avais demandé à la faculté d'être mutée au SAU pour difficultés psychologiques, m'avait **vivement conseillé de revoir mes espérances à la baisse et de tenter le concours d'aide-soignante** [...]. Ces stages-là, ils se sont très mal terminés [...] **les internes et les externes étaient persuadés que j'avais pris des vacances.** »*
- E14, à propos d'un médecin senior « ***Très distante, [très] méfiante.** [...] Je m'efforçais [...] de rester [très] à l'écart [...] je sentais que c'était déjà trop »*
- E17 « *Les gens de ma promo, ou des promos au-dessus, au-dessous... [...] **je ne voulais pas qu'ils me voient comme ça** »*

- Simulation de maladies par les étudiants

Il a également été évoqué, dans un entretien, une représentation selon laquelle les étudiants en médecine simuleraient des pathologies personnelles.

- E10 « *J'étais hyper étonnée [...] **d'où les étudiants en médecine simulent ?** »*

- Soutien facultaire

Plusieurs étudiants ont bénéficié d'un soutien facultaire. Antoine s'interroge cependant sur la variabilité de cette aide en fonction du choix de spécialité d'internat.

- E12 « *Je suis allé voir mon coordonnateur de DES, qui a été vraiment...admirable quoi ! Enfin, **il m'a dit, « il n'y a pas de raison qu'on te pénalise »** [...] je me suis senti soutenu. Je n'ai pas senti de pression [...]. Je me demande si ça ne dépend pas aussi de la spé »*

- Soutien boîte à colles

Quelques rares étudiants ont également reçu un soutien de la part de boîtes à colles privées, dans leur vécu pathologique.

- E11 « *Et tu disais que tu étais dans une boîte à colle [...] - le Directeur-, topissime [...] **il m'a hyper-accompagné.** [...] Génialissime »*

- bouleversement du schéma identitaire, transformation intérieure, changement identitaire

Par ailleurs, le bouleversement du schéma identitaire, que représente la survenue d'une maladie dans la vie personnelle, avec une prise de distance à soi, a été particulièrement souligné par plusieurs des interviewés, comme Delphine.

- E06 « ***Ce qui est vraiment bizarre, c'est que t'as l'impression...enfin, de sortir un peu de ton corps de médecin [...] ton schéma identitaire [se] bouleverse, mais en 24 heures*** »
- E17 « ***Ce n'est même pas par rapport à mes autres co-internes que je me sens différente, mais c'est par rapport à moi il y a quelques années*** »
- E18« ***T'as un truc qui te tombe dessus [...] ça te fait réfléchir [...] ça te change un peu*** »

Pour certains des interviewés, l'expérience personnelle de la maladie a entraîné un changement identitaire, avec des modifications voire l'acquisition d'une identité nouvelle. Pour d'autres, une nouvelle définition de soi a pu émerger grâce à la construction d'une identité professionnelle de médecin.

- E04 « ***Toujours remettre les choses dans l'ordre. C'est...pas la chose qui nous définit, c'est une partie de nous sur laquelle on ne peut pas agir directement.*** »
- E05 « ***Un des gros critères principaux qui définissaient ma personnalité, c'était le fait que je sois nystagmique. [...] Maintenant, le gros critère, c'est que je sois en médecine*** »
- E06 « ***T'es à la fois un patient, un médecin [...]. T'as un peu une nouvelle identité qui se crée [...]. C'est dur à gérer.*** »
- E15 « ***Je suis quelqu'un de plutôt...considéré comme arrogant, donc ça a mis un peu d'eau dans mon vin depuis. [...] Je suis vraiment apaisé. [...] Je suis différent. [...] On relativise.*** »

- Statut de médecin caché quand patient

Certains étudiants ont toutefois expliqué avoir pris le parti de cacher leur statut de futurs médecins dans un premier temps, tandis que d'autres ont choisi de le révéler. Ces révélations ont parfois conduit à une certaine gêne chez leurs soignants, ou à un dénigrement du rôle des étudiants plus jeunes par surplomb hiérarchique. Elles ont également permis à certains interviewés de pouvoir poser des questions spécifiques dans un langage biomédical commun à leurs pairs.

- E06 « Elle ne savait pas que j'étais interne. [...] **Je ne voulais pas de différence de prise en charge.** »
- E10 « **On est tout le temps médecin [...].** Si on me demande, je le dis. [...] Je me fais griller au bout de 5 minutes. »
- E03 « **Je lui ai dit que j'étais médecin, là, on sent qu'il y a...une décomposition [...]** Il ne m'a toujours pas dit bonjour, [il] ne s'est pas présenté [...] et [il] vient de me faire une écho sans me dire un mot »
- E06 « « Je suis interne en médecine générale, vous pouvez me parler avec des mots... de médecin à médecin ». [...] **J'allais avoir des questions de...de médecin-patient !** »
- E12 « Je ne dis jamais que je suis interne [...]. Là, du coup, je me suis permis de dire « [...] je suis interne, **je sais ce que c'est que d'être externe et franchement, ça ne sert à rien qu'il vienne, je veux voir quelqu'un** ». »

- Statut de patient mis à distance

De plus, certains étudiants ont choisi de mettre à distance leur statut de patient, voire de nier leur vécu personnel de la maladie.

- E06 « **J'ai jamais été malade physiquement** »
- E17 « **Je ne me considère pas « malade », mais plutôt patiente** »
- E16 « Je n'avais pas envie de m'interviewer moi ! [...] **J'avais envie d'être...de l'autre côté de la barrière quoi. Pas le...pas le patient, mais le futur médecin.** »

- Maladie secrète : non citée, déni

D'autres interviewés nous ont également expliqué préférer garder leur identité de patient secrète, pour leurs pairs et leurs patients.

- E04 « **Je n'ai pas un chef qui le sait** »
- E17 « **Quelque chose de...personnel tu vois. J'en parle pas à mes patients** »

- Statut de médecin et patient

Par ailleurs, certains étudiants considèrent que les statuts de médecin et de patient sont incompatibles, voire anormaux. Pour d'autres, cette double casquette n'apporte aucun avantage, le médecin étant un patient similaire à un patients lambda.

- E06 « **Le patient, il n'est pas censé être médecin normalement ! (rires) »**
- E08 « **Ce n'est pas parce qu'on est médecin qu'on arrive à s'en sortir plus que d'autres »**

- De l'autre côté du miroir

Ces expériences personnelles de vécus pathologiques, tout en étant étudiants en médecine, ont été perçues positivement le plus souvent, parfois avec humour. Certains étudiants ont même constaté la réactivation de souvenirs sensoriels liés à leurs études, lors de traitements personnels.

- E12 « **C'était marrant de voir en fait, l'envers du décor [...]. Se retrouver dans le brancard [...] les bruits »**
- E06 « **T'as l'odeur de...de chair brûlée, et ça te rappelle vraiment tes années chirurgie »**

- Confrontation à d'autres vécus : réconfort

En outre, certains étudiants ont pu réfléchir aux notions de normal et de pathologique sur un plan personnel, grâce à leur confrontation à d'autres vécus de patients dans leurs stages hospitaliers, et ont pu y trouver un certain réconfort.

- E03 « **L'expérience au Canada m'a beaucoup apporté [...] tous les diabétiques [...] avaient mis à peu près 10 ans pour accepter leur maladie [...] je n'étais pas...anormale »**

### 3) Patient acteur dans sa maladie

Une des grandes thématiques ayant émergé de nos entretiens concerne l'implication des étudiants rencontrés dans leur pathologie, en tant qu'acteurs.

- Alarme personnelle, autodiagnostic

De nombreux étudiants ont souligné leur part active dans leur vécu personnel pathologique, grâce à leurs connaissances médicales. Certains ont par exemple autodiagnostiqué leur pathologie, comme Delphine ou Robin.

- E06 « **Y'avait quelque chose qui me tirait dans ce grain de beauté ! [...] c'est moi qui l'ai repéré, ce mélanome, en fait ! [...] Avec mes yeux de médecin !»**
- E11 « **Vu que j'avais fait la neuro, « putain, ça pue l'hypertension intracrânienne ». »**

- Implication, autogestion

D'autres nous ont même confié avoir gagné en autonomie grâce à leurs études de médecine.

- E04 « *Ça te permet aussi d'être un peu acteur [...] et puis surtout, ça m'a permis de ne pas être la patiente « patiente » [...]. D'être vraiment active dans ma prise en charge* »
- E13 « *Pas forcément une mauvaise patiente [...] je m'adapte un peu avec mon diabète* »
- E14 « *Est-ce que c'est parce que moi, j'étais en médecine qu'ils se disaient « bah, peut-être qu'elle est plus autonome, elle va nous demander les choses » ?* »

D'autres étudiants n'hésitent pas à faire preuve d'autogestion, d'auto-surveillance et parfois d'auto-prescription dans leur pathologie.

- E07 « *Dans la migraine, on est vachement en libre-arbitre* »
- E18 « *Dès que j'ai un souci, qu'il y a le mot fatigue comme symptôme [...] je le fais (à propos du dosage de TSH) j'ai été tentée de me prescrire des trucs moi-même* »
- E10 « *Pour une prescription toute bête, [...] je la fais moi-même ! [...] Une grosse part d'automédication ! [...] On se permet des choses, voilà, en étant en médecine* »

Certains interviewés ont, par ailleurs, montré une grande implication en proposant des solutions thérapeutiques pour leur propre pathologie.

- E03 « *« J'ai envie d'essayer le cathéter plus court ». [...] C'était normalement pour les enfants [...]. J'ai essayé, et comme par hasard, ceux-là, je ne les sentais pas* »
- E04 « *J'étais retournée voir un des chirurgiens qui me suivait [...]. « J'ai vu ça, je vous propose, de faire une ostéotomie longitudinale du radius. [...] Quand je décide quelque chose, entre guillemets quand « je » pose une indication chirurgicale sur moi [...] ils savent que...ce n'est pas négociable* »
- E14 « *Il a fallu que je tape du poing sur la table pour demander à voir un psychiatre prescripteur* »
- E19 « *J'ai cherché des solutions [...] ce qui m'aide le mieux, ce sont les animaux, et le sport* »

En outre, certaines solutions thérapeutiques proposées par les étudiants interviewés ont été découvertes grâce à leurs apprentissages en tant qu'étudiants en médecine.

– E05 « *Je n'étais pas du tout au courant. Grâce à la Médecine, j'ai réussi à faire ma désensibilisation !* »

- Recherche de causes à sa pathologie

Toutefois, il ressort chez quelques étudiants des interprétations non scientifiques, lors de la recherche de causes à leur pathologie, malgré leurs connaissances médicales objectives.

– E06 « *Je me suis mis un peu à en vouloir à mon stage et à la fatigue qu'il avait engendrée. [...] Tu cherches un coupable [...]. C'était trop facile que ça soit de la faute de personne !* »

– E17 « *Je me levais plusieurs fois la nuit pour faire pipi [...] je me disais « c'est normal, les femmes ont une petite vessie ». [...] Le nombre de conneries que je me suis racontée !* »

- Refus d'être hospitalisé

Cependant, la peur de l'hospitalisation, à cause de ses représentations personnelles, a conduit Edwidge à les refuser en permanence, malgré son anorexie sévère.

– E08 « *Je ne voulais pas aller à l'hôpital [...] peur que l'on m'enferme et que je n'ai plus le droit de voir mes parents. [...] Que ça n'amène à rien, et qu'en sortant [...] je rechute aussitôt parce que je n'étais plus encadrée. »*

#### 4) Freins au vécu de la maladie

- Manque d'aide facultaire

L'absence d'aide facultaire reçue par certains des interviewés a été perçue comme un frein à leur vécu personnel pathologique.

- E09 « *J'avais posé une semaine, et la fac n'a pas du tout été arrangeante, puisqu'ils m'ont fait rattraper tous mes jours sur les semaines d'avant. »*

- E14 « *Il était peut-être temps que les choses bougent un petit peu dans ce CHU, ça n'a pas choqué du tout la doyenne [...]. Je pense que la fac ne prend pas toutes ses responsabilités. »*

- Déni des troubles, même quand soignant : manque d'écoute de son propre corps

Par ailleurs, il ressort un manque d'écoute de leur propre corps chez un grand nombre d'étudiants interviewés, avec une tendance au déni et à des représentations autres que scientifiques ayant pu être des freins au vécu personnel pathologique.

- E17 « *Une espèce de déni [...]. Ça faisait un moment que je ressentais des boules [...] je me disais « oh, je suis maigrichonne, c'est normal, je me palpe mes organes ».* »

- Envies discordantes entre patients et soignants, manque de pragmatisme

De plus, certains étudiants ont remarqué un manque de pragmatisme chez leurs soignants lors de leur expérience personnelle pathologique.

- E01 « *C'était le côté normal pour nous les soignants [...]* « y'a un truc à traiter, il faut le faire [...] », *quand t'es un gamin, ce n'est pas du tout comme ça que ça se passe.* »

- Mauvaise expérience en CHU, médecin nocebo

Plusieurs étudiants ont également rapporté de mauvaises expériences personnelles de prise en charge en Centre Hospitalo-Universitaire. En effet, certains médecins auraient même eu des effets nocebo dans leur vécu pathologique, en remettant par exemple en cause leur expérience personnelle de patient.

- E17 « *« Si tu as envie d'aller te faire opérer dans le privé, bah vas-y ! De toutes manières, dans le privé, ils font n'importe quoi ! ». [...]* Je suis sortie de l'entretien, j'ai pleuré »

- E11 « *L'anesthésiste [...] un connard fini ! [...]* « Tu devrais faire le premier item. C'est « annonce à une personne malade », la mauvaise nouvelle » [...]. Je lui ai dit « [...] vous avez fait l'exact opposé de ce qu'il faut faire, je ne veux pas que vous m'endormiez ! ». »

- E03 *On m'a dit « [...] C'est dans votre tête que le cathéter vous fait mal »*

- Vécu en consultation : manque d'humanité et de communication

Par ailleurs, le manque de communication et d'humanité avec parfois une effraction de l'intime a été critiqué par plusieurs étudiants racontant leur vécu personnel de consultations médicales.

- E01 « *La consultation angiome [...] une dizaine de mecs et de filles [...]. Le mec que tu ne connais pas, il vient juste à côté de toi, il te touche l'œil, il te touche la joue [...] et ils se cassent tous ! [...]. Et tu vois des gens, que tu ne connais ni d'Eve ni d'Adam, qui ne se présentent pas du tout ! [...] « baisse-toi », « mets-toi dans l'autre sens » « il doit y avoir moyen de faire un machin par là... » « attends ... ».* »

- Vécu de l'hospitalisation : bruyant, brutalité, ennui

En outre, le vécu personnel des hospitalisations a été particulièrement détaillé dans de nombreux entretiens. La thématique de l'ennui et la temporalité particulière intra-hospitalière sont notamment revenues à plusieurs reprises.

- E11 « *On se fait chier comme un rat mort à l'hôpital ! [...] C'est inhérent à l'hôpital ! [...] T'es pas chez toi ! [...] Je comprends l'ennui maintenant, de l'hôpital.* »
- E09 « *Je voulais absolument rentrer* »
- E11 « *Ces 3 semaines, elles ont duré vraiment 2 ans* »
- E17 « *Les gens peuvent pas récupérer au niveau mental, dans l'hôpital. C'est trop la loose l'hôpital ! [...] c'est pas un endroit joyeux* »

Certains étudiants ont, par ailleurs, pris conscience du caractère désagréable voire insupportable de certains actes soignants, qui ne prennent finalement pas soin des patients, comme le sondage urinaire ou les surveillances des constantes systématiques en milieu de nuit.

- E11 « *Et la sonde urinaire, quel bordel [...] c'est horrible ce truc ! ça fait mal, et tout, ça brûle...quand ils te l'enlèvent, c'est une torture ! [...] Quand tu mets des sondes urinaires à un patient, tu te dis « oh le pauvre vieux ! ».* »
- E12 « *Se faire réveiller toutes les 4 heures pour prendre la tension, quand tu vas bien, c'est insupportable !* »

Quelques rares étudiants n'ont pas remarqué de distinction entre leur prise en charge personnelle hospitalière et celle des patients en général.

- E05 « *Que je sois étudiant ou pas, ça n'a pas du tout influencé ma prise en charge. [...] La prise en charge aurait été la même [...]. J'aurais vécu la même chose de la même façon* »

Cependant, pour une majorité des interviewés, leur vécu personnel des hospitalisations a été amélioré par leur statut d'étudiant en médecine.

– E05 « ***Je l'ai BEAUCOUP mieux vécu que si j'étais pas étudiant en médecine*** »

Enfin, la brutalité de l'annonce de la sortie d'hospitalisation a été notée par plusieurs étudiants.

– E12 « « *Vous repartez ce matin.* » [...] *Je venais à peine de me réveiller, je ne savais pas que je partais.* [...] ***C'était un peu expéditif.*** »

– E17 « ***Oh là là, je vais rentrer chez moi, mais je ne suis pas prête !*** »

### 5) Retentissement professionnel spécifique

Des retentissements professionnels variés des vécus personnels pathologiques ont émergé de notre travail.

- Choix de faire des études de médecine

Pour quelques étudiants, comme Patty, certaines rencontres dans le cadre de leur vécu personnel pathologique ont été déterminantes dans leur choix de faire des études de médecine.

– E07 « *Ce qui fait que j'ai voulu faire médecine [...] je suis tombée sur une super médecin [...]. Elle expliquait tout, [et] du coup, ça m'a passionnée aussi !* »

- Appréhension

Pour d'autres interviewés, comme Edwidge souffrant d'émétophobie, suivre des études médicales a été source d'interrogations et d'appréhensions.

– E08« ***Je ne savais pas trop comment appréhender la P1.*** [...] *J'étais persuadée que dans les 5 qui abandonnent chaque année, une fois la P1 passée, j'allais bien finir par m'y retrouver [...]. J'appréhendais vraiment tout à travers le vomi* »

- Arrêts de travail et absences

Les absences et arrêts de travail ont également été à l'origine de difficultés relationnelles, financières, voire scolaires. Certains étudiants nous ont même confié avoir choisi de limiter leurs arrêts maladie pour ne pas prendre de retard dans leurs études.

- E07 « **Je ne vais pas en cours car je m'endors** »
- E06 « **On m'a fait une réflexion, sur mon absence [...] « ah, t'étais pas là, et t'as encore posé un jour de congé ! ».** »
- E09 « **Je suis retournée travailler dès le lendemain [...]. Même avec une tête de hamster. [...]** **Pour ne pas perdre de temps, pour pas perdre de stage [...]. Si j'avais été en arrêt, j'aurais dû faire que bosser dans les bouquins** »
- E17 « **Je n'ai jamais réussi à me faire payer mon absence. [...]** **On m'a sorti des formulaires un peu compliqués et là j'ai dit « allez, je laisse tomber ! » (rires)** »
- E19 « **Sur l'année, je dois cumuler...facilement 1 mois et demi...2 mois d'arrêt de travail.** »

- Adaptations facultaires à la maladie

Cependant, plusieurs étudiants rencontrés ont pu bénéficier d'adaptations facultaires personnalisées. Toutefois, elles ont été insuffisantes pour certains, comme Diane, qui est très critique envers l'administration facultaire.

- E04 « **Pour la P1, j'ai eu un tiers-temps sur la SHS [...] je l'ai faite en 3 ans. J'ai donc eu une année supplémentaire** »
- E05 « **Un placement adapté et le tiers-temps.** »
- E15 « **J'ai fait une lettre au doyen de la fac, qui m'a permis de tripler mon année de médecine, et finalement de réussir mon concours** »
- E19 « **Un tiers-temps thérapeutique. [...]** **l'avantage [...], c'est que, quand j'ai terminé l'épreuve, au lieu d'angoisser [...] je peux sortir prendre l'air** »
- E14« **La fac, de toute façon, n'est absolument pas aidante [...]. Quand on m'a fait redoubler ma P2 [...] ça aurait peut-être été intelligent de voir qu'à ce moment-là, j'étais vraiment très mal** »

- Adaptations des stages

Par ailleurs, plusieurs étudiants ont pu avoir des ajustements de leurs stages et de leurs gardes, personnalisés à leur vécu pathologique.

- E11 « **J'ai pu choisir ce que je voulais. [...] hyper conciliants. Ils ont tout adapté. J'étais l'externe en plus, donc tout le monde était content parce qu'on pouvait faire des roulements** »

- E14 « *J'ai même [un] papier de la Médecine Préventive Universitaire. Mais qui ne sert strictement à rien, puisque c'est marqué « Mlle X a droit à des aménagements ».* »
- E19 « *Je fais des gardes de 12 heures [...] Ils m'ouvrent un poste rien que pour moi* »

- Choix de stages orientés

D'autres étudiants nous ont tout de même confié choisir leurs terrains de stage, en évitant certains services susceptibles de perturber leur pathologie personnelle. A l'inverse, quelques interviewés ont eu tendance à surinvestir les stages faisant écho à leur maladie, sans prendre suffisamment de distance.

- E08 « *Je ne me suis pas trop mouillée [...]. J'étais pas vers des personnes qui étaient malades de...c'était pas des maladies aiguës.* »
- E19 « *Je fais très attention aux stages que je choisis [...] à quelle heure on commence, à quelle heure on termine. Est-ce que c'est tous les jours...est-ce que c'est toutes les semaines...etc etc.* »
- E14 « *Trop investie. [...] J'étais TELLEMENT heureuse de faire ce stage de psychiatrie !* »

- Difficultés de concentration

En outre, plusieurs interviewés ont souligné avoir pâti de difficultés de concentration et d'attention, à cause de leur vécu personnel pathologique concomitant à leurs études.

- E05 « *Niveau asthme, c'est la difficulté [...] de concentration et l'asthénie [...]. Ça me demande ENORMEMENT d'efforts.* »
- E13 « *Je redoutais juste de faire des hypoglycémies pendant les cours magistraux. [...]. Quand on ne se sent pas bien, écouter le prof et prendre des notes, moi j'en suis incapable* »

- Doute sur les capacités professionnelles

Certains étudiants ont également douté voire remis en cause leurs capacités professionnelles, du fait de leur maladie personnelle.

- E04 « *Je me suis beaucoup remise en question [...], j'avais envie de faire de la neurochirurgie, mais je me suis posée la question de savoir si j'en étais capable. [...] Capable physiquement, plus que n'importe quel interne »*
- E06 « *Tu te dis « un mélanome, bah, ça y est, l'internat, c'est foutu ».* »
- E14 « *Je crois que si je voulais devenir PH, je n'aurais pas le droit »*

- Echecs aux examens mis en lien avec les pathologies

Des échecs aux examens avec parfois un dépassement des limites ont été mis en lien avec leur vécu pathologique personnel, par plusieurs étudiants interviewés.

- E05 « *Ça m'a coûté une année [...]. D'office, j'avais zéro à toutes les matières pour les premiers partiels [...] j'avais 2-3 matières en gros que je n'avais pas validées. [...] J'ai retapé.* »
- E14 « *A la fin de la P2, j'étais tellement mal... que je suis arrivée bourrée aux partiels.* »

- Frein de la maladie dans les études

Certains interviewés ont, par ailleurs, constaté que leur pathologie personnelle avait été un frein, avec parfois une mise en retrait voire des évaluations négatives de leurs seniors en stage, dans leurs études.

- E05 « *J'étais tout le temps dans le brouillard, pendant 6 ans [...]. Je n'ai pas vraiment été aidé au niveau respiratoire et au niveau visuel »*
- E14 « *D'un côté, j'avais un médecin qui me poussait surtout à me terrorer, et de l'autre, un médecin qui me poussait à m'investir [...]. J'ai absolument plus rien dit, et je me suis complètement éteinte.* »
- E18 « *Sur l'évaluation de stage [...] je ne sais plus comment elle avait marqué ça, mais en gros, que je n'étais pas restée pour des problèmes de santé »*

- Auto-contrôle des apprentissages

Quelques étudiants ont même confié devoir se contrôler dans leurs apprentissages facultaires fondamentaux, pour ne pas aggraver leur pathologie.

- E08 « *Je me suis forcée à ne pas retenir de manière obsessionnelle les traitements [...] antivomitifs [...]. Je ne m'acharne pas sur cet item »*

- Gêne dans la vie professionnelle

Des détails triviaux pour la majorité des étudiants lambda ont également pris de l'importance dans la vie professionnelle de certains patients-étudiants.

- E04 « *On a changé de gants [...]. Ça vient comprimer probablement un petit nerf contre une exostose. [...] **Chaque détail a son importance.** »*

- Pénibilité des assurances et prévoyances

Par ailleurs, plusieurs interviewés ont souligné les difficultés rencontrées pour souscrire des assurances professionnelles, du fait de leur vécu personnel pathologique.

- E09 « *J'ai rempli le questionnaire honnêtement [...] j'ai regretté, parce que mon dossier a été refusé !* »
- E15 « *Il n'y a jamais de souci avec les assurances. **Il faut payer ! (silence) C'est tout*** »
- E18 « ***A l'époque, je n'avais pas la notion des assurances [...]. Le système saoule.** »*

- Retentissement scolaire minime

Toutefois, la plupart des étudiants rencontrés ont pu faire les spécialités médicales de leur choix, malgré leur expérience personnelle pathologique.

- E09 « ***Ça ne m'a pas empêché de faire ce que je voulais.** »*
- E17 « *Franchement, je n'ai pas l'impression que ça m'ait lésée »*

- Motivation supplémentaire

Ce double vécu d'étudiant et de patient a même été une source de motivation supplémentaire pour devenir médecin, pour plusieurs des interviewés.

- E15 « ***Le fait de passer de l'autre côté du rideau, d'être le patient [...] m'a vraiment motivé dans le fait de devenir médecin [...]. C'est un ensemble de connaissances qui m'a plu** »*

- 6) Inconvénients de la double identité patient-étudiant en médecine concernant le vécu pathologique personnel

De nombreux inconvénients secondaires à la double identité de patient et d'étudiant en médecine ont été soulignés dans nos entretiens.

- Manque d'objectivité et manque d'écoute de son propre corps

Des interviewés ont remarqué leur manque d'objectivité concernant leur propre santé, avec une tendance à être plus inquiets que les patients en général. La négligence ou le manque d'écoute de leur propre corps ont également été évoqués.

- E10 « **Quand ça nous touche, on n'est jamais objectif. [...] Je pense qu'on s'inquiète plus que les autres. [...] C'est difficile de trouver l'équilibre** »
- E17 « **Je ne m'écoutais pas [...] Les petits tracas, les petites choses [...] c'était des symptômes ! C'était des « drapeaux-rouges » en fait !** »
- E18 « **Quand ça me concerne [...] j'ai tendance à négliger** »

- Une double identité médecin-patient anormale voire délétère

La double identité de médecin et de patient a été longuement développée dans nos entretiens. Qualifiée d'anormale ou de source de discrédit par certains, voire de ridicule pour d'autres, la confusion entre l'une et l'autre de ces identités a été perçue comme délétère par certains étudiants, lors de leur vécu personnel pathologique.

- E08 « **J'ai l'impression que le médecin perd sa crédibilité en étant anorexique, mais que l'anorexique gagne en crédibilité en étant médecin. [...] C'était...antinomique** »
- E10 « **Le problème, quand on est en médecine, c'est qu'on n'a pas le droit d'être malade [...]. Je me sens ridicule d'aller demander un renouvellement d'ordonnance** »
- E06 « **Elle m'a parlé plus de mon projet professionnel que de ma peau ! [...] On se soigne peut-être pas forcément bien entre confrères** »
- E12 « **Laisse tomber, fais ton patient lambda** »
- E17 « **Elle m'a vue entre deux portes...elle m'a tutoyée parce que j'étais externe, mais je n'étais pas externe, j'étais sa patiente !** »

De plus, certains étudiants ont remarqué des oublis de leurs connaissances médicales objectives, dès qu'elles concernent leur vécu pathologique, laissant place notamment à des représentations personnelles et à l'imaginaire.

- E06 « **L'autre fois, je me voyais avec... (fait des gestes circulaires sur sa poitrine) - Un porte-à-cath ? - [...] Alors qu'on ne fait pas de chimio dans un mélanome !!** »

– E18 « *Quand on est sous anti-thyroïdien de synthèse et qu'on a de la fièvre, il faut arrêter le traitement ! [...] Je n'y ai pas pensé quoi ! Donc je me suis fait taper sur les doigts* »

7) Avantages de la double identité étudiant en médecine-patient concernant le vécu personnel pathologique

De nombreux avantages à avoir la double identité de patient et d'étudiant en médecine ont cependant émergé au fil de nos rencontres.

- Accès aux informations médicales

Plusieurs étudiants ont souligné leur impression d'avoir accès à davantage d'informations concernant leur pathologie, grâce à leur statut d'étudiants en médecine, que les patients en général.

– E03 « *En tant qu'étudiante en médecine, où j'ai eu accès aux informations [...] à la fac, en cours. Mais ce n'était pas des choses qui étaient dites aux patients* »

- Atouts tirés de la double identité médecin-patient

De plus, certains étudiants ont constaté avoir appris plus facilement la patience en tant que patients, et être plus indulgents envers leurs soignants, grâce à leurs connaissances de l'environnement médical.

- E12 « *Je pense que, pour le coup, d'être de l'autre côté, et d'être étudiant aussi, tu sais comment ça marche derrière [...]. Je pense que ça t'aide à comprendre pourquoi t'attends, pourquoi t'es pas passé avant...* »

– E09 « *Quand je suis patient moi-même, j'essaye [d'être] patient ! [...] De ne pas trop en demander* »

– E11 à propos d'une ponction lombaire ratée « *C'est l'externe qui me l'a faite, et il a raté...moi j'avais raté déjà, donc je ne lui ai rien dit* »

Une étudiante a remarqué qu'elle consultait en général des médecins pour des motifs plus solides que les patients lambda. Elle a, par ailleurs, souligné l'importance pour les médecins d'avoir un suivi médical personnel régulier comme tout patient.

- E10 « *On ne vient pas non plus pour rien, par contre ! ça, c'est un avantage [...] Même quand on est médecin d'ailleurs, je pense que c'est bien d'avoir un suivi...un vrai suivi [...] ne pas être son propre médecin »*

Par ailleurs, la majorité des étudiants rencontrés, consciente de sa vulnérabilité de par son vécu personnel pathologique, trouve une richesse dans son vécu particulier d'étudiant et de patient.

- E14 « *J'ai...plus peur du tout aujourd'hui de dire que je suis vulnérable. [...] C'est ma personnalité [...] c'est une belle richesse tant que j'arrive à la maîtriser. »*

En somme, les patients-étudiants en médecine que nous avons rencontrés ont des vécus personnels pathologiques présentant des similitudes avec les patients lambda, notamment en termes de parcours de soins, d'adaptations, d'émotions et de représentations. Leur vécu pathologique, véritable rupture biographique, marque également une liminarité entre deux identités, celle de patient et celle d'étudiant, avec des avantages et des inconvénients particuliers.

## II) Interpréter deux partitions : accords et désaccords autour des savoirs expérientiels et de l'acquisition de compétences professionnelles

### A/ Savoirs expérientiels

#### 1) Frontières poreuses

Pour plusieurs étudiants rencontrés, la survenue d'une maladie personnelle rend les frontières poreuses entre l'identité de patient et l'identité de médecin en devenir.

- E17 « *Il n'y a plus cette barrière. [...] Moi aussi, je peux tomber malade comme ça »*

- Identité étudiant puis patient dans un même lieu : drôle

Quelques interviewés ont trouvé drôle de se retrouver dans la peau d'un patient, comme Crabuillou.

- E05 « *C'était trop marrant ! [...] Je voyais les infirmières (fait un clin d'œil) « salut ! »...(rires)*

- E09 « *C'était rigolo de l'entendre...d'entendre son médecin parler de cette maladie ! »*

- Patient qui marque, souvenir des soignants

D'autres ont évoqué leur fierté de découvrir qu'ils avaient marqué leurs soignants en tant que patients.

- E15 à propos de son neurochirurgien « *Le fait qu'il s'en souvienne encore un petit peu, ça fait toujours plaisir (sourires). On se sent moins comme un patient-lambda.* »

- Vécu personnel de l'histoire de la médecine

Certains ont également reconnu avoir vécu personnellement un pan de l'Histoire de la Médecine, comme Céline.

- E03 « *J'ai connu [...] les petits flacons d'insuline où l'on faisait nos propres mélanges...* »

- Effet miroir des études sur la pathologie et prises de conscience

De plus, pour plusieurs étudiants, les études de médecine ont été à l'origine de prises de conscience concernant leur pathologie personnelle.

- E08 prise de conscience de ses troubles alimentaires « *Les cours de nutrition [...]. Je me suis dit "faut vraiment que j'aille voir un nutritionniste"* »
- E17 à propos des réactions de défense « *Je l'ai vu derrière chez des patients, et je me suis revue un peu là-dedans* »

## 2) Vécu de la maladie modulé par les études

- Acceptation de la maladie favorisée par les études de médecine

Etre étudiant en médecine a permis à de nombreux étudiants d'accepter plus facilement leur pathologie ou ses conséquences. Certains ont confié avoir appris le lâcher-prise, tandis que d'autres ont pu anticiper des prises en charges thérapeutiques grâce à leurs connaissances médicales.

- E05 « *Un gros escalier [...] d'être en médecine [...]. Ça m'a aidé à accepter le handicap* »
- E08 « *Je peux être efficace en me posant, aussi.* »
- E06 « *Tu connais tout tu vois ! Tu...t'anticipes en fait !* »

- Etudes de médecine, facteur favorisant le vécu de la maladie

La connaissance du fonctionnement hospitalier a également été un facteur améliorant le vécu pathologique de plusieurs étudiants.

- E05 « *Vu que je suis **déjà habitué à être dans le milieu, ça me stresse beaucoup moins !** »*
- E03 « *Elle ne s'est pas présentée. [...] **Je connais la tenue de l'interne et le stétho donc c'est pour ça, je me dis « ah bah, ça doit être l'interne !** »... »*

- Meilleure connaissance de sa maladie, patient-expert

De plus, plusieurs interviewés nous ont confié être devenus des experts concernant leur pathologie personnelle, en trouvant des réponses à leurs nombreuses questions, grâce à leur statut d'étudiant en médecine.

- E03 « *Si je n'avais pas fait médecine, je ne saurais pas tout ce que je sais aujourd'hui sur ma maladie. [...] Tu apprends beaucoup de théorie, que tu peux vérifier directement [...] **tu te connais peut-être mieux, je pense.** »*
- E04 « *Il n'y a pas de personne plus informée que moi, finalement [...]. **La médecine ça m'a permis d'avoir, quasiment 100% de mes réponses** » »*
- E06 « *Je suis **incollable hein !** Sur le mélanome, on peut y aller ! (rises) »*

- Etudes de médecine, frein au vécu de la maladie

Cependant, certains interviewés ont reconnu que leurs connaissances d'étudiants en médecine ont majoré leur anxiété et sont parfois source d'hypochondrie.

- E06 « *Tu t'imagines tout le pire quoi ! [...] D'être médecin quand t'es malade [...] ça ne t'aide pas forcément. [...] **Ça a généré beaucoup plus d'inquiétude** que quelqu'un de lambda. »*
- E10 « *A chaque fois que j'ai un truc [...] **j'entrevois les complications possibles !** »*
- E10 « ***Les étudiants en médecine sont un peu hypochondriaques !** »*

### 3) De « bons » patients à « bons » médecins

La thématique de « bons » ou « mauvais » patient est revenue dans de nombreux entretiens.

- Désir de performance, facteur d'observance

Pour quelques étudiants, le désir de performance pendant leurs études est un facteur favorisant l'observance de leurs traitements personnels.

– E05 « ***En P1 [...] je la prenais la desloratadine, parce que je voulais être en forme*** »

- Bonne observance favorisée par les connaissances

D'autres étudiants ont souligné être plus observants grâce à leurs connaissances facultaires, notamment en termes de pharmacodynamie et de pharmacocinétique.

– E10 « ***On fait confiance aux médicaments [...] On a les connaissances, donc c'est beaucoup plus simple de bien prendre un traitement.*** »

– E16 à propos de la prise d'antidépresseurs « ***La balance bénéfices risques était plutôt du fait que je les prenne [...]. Du coup, j'ai commencé à les prendre*** »

- Meilleure compréhension des soignants

En outre, plusieurs interviewés ont évoqué leur meilleure compréhension de leurs soignants et leur patience favorisées par leur vécu d'étudiant en médecine.

– E10 « ***Pas spécialement rancunière envers le corps médical, parce que je les comprends*** »

– E12 « ***Je ne pourrais pas faire toute ma journée en étant hyper-sérieux [...] C'est pour ça que je ne me suis pas énervé*** »

#### 4) « Mauvais » patients

Toutefois, la majorité des interviewés se considère comme étant de « mauvais » patients.

- Surconsommation de soins

Plusieurs étudiants ont parlé d'une tendance à la surconsommation de soins plus ou moins cachée, de nomadisme médical, voire de désobéissance à leurs soignants.

– E06 « ***J'ai bien vu avec mon médecin généraliste ! Quand t'arrives et qu'il sait que t'es interne, bon, t'es presque comme au supermarché quoi !*** »

– E01 « ***Tendance à faire les trucs qu'on dit aux patients de ne surtout pas faire*** »

- E06 réalisation d'un bilan d'extension officieux grâce à son réseau professionnel « *Il n'y a aucun compte-rendu nulle part, je l'ai même pas dit à ma dermato* »
- E10 « *J'ai fait du nomadisme médical. Parce que j'en avais marre ! [...] ça m'a vexée [...] je commençais à avoir un minimum de connaissances.* »

- Inobservance

De plus, de nombreux interviewés ont reconnu être inobservants, parfois à cause de leurs représentations en tant qu'étudiants en médecine.

- E09 « *Je ne suis pas assez observante ! (rires)* »
- E17 « *Je pensais que je serai la patiente qui va bien à ses rendez-vous [...] en fait, je suis celle qui fait l'autruche* »
- E02 « *Je ne suis pas un très bon...euh...patient. [...] ça ne m'a pas encouragé à être observant des traitements qui sont lourds...et de voir des gens jeunes avec des stomies* »

- Adaptation des prises en charge et exigences personnelles, mauvais suivi

Par ailleurs, plusieurs étudiants ont admis prendre des libertés dans leur prise en charge personnelle pathologique et être mal suivis par rapport à leur santé.

- E06 « *Tu tires profit [...]. Je suis la mauvaise patiente, c'est un truc de fou !* »
- E12 « *S'accorder des trucs où si c'était ton patient, tu serais le premier à dire « mais putain, c'est pas sérieux ce que tu fais ! », alors que toi, tu te l'autorises* »
- E13 « *Je me dis que mon médecin a du courage ! (rires)* »
- E19 « *J'étais une patiente chiante* »
- E10 « *On est de mauvais patients, parce que...on adapte...on adapte la prise en charge. [...] C'est le problème qu'on a en médecine, on est très mal suivi* »

5) Maladie cachée ou révélée

- Maladie visible, stigmates

Certains interviewés présentant des séquelles physiques voire esthétiques de leur pathologie ont évoqué leurs difficultés à se construire une identité de soignant.

- E01 « *Il y a surtout mon œil, où on a l'impression que je me suis pris un pain dans la gueule* »
- E19 « *Ils ont vu cet été les scarifications [...] je ne voulais pas porter de longues manches* »

- Maladie secrète

De nombreux étudiants ont confié garder leur vécu pathologique personnel secret, parfois au détriment de leur santé.

- E08 « *J'ai beau dire que ça ne doit pas être tabou, je le garde* »
- E17 « *Ça reste quand même quelque chose de...personnel tu vois.* »
- E03, à propos de ses injections d'insuline « *Je le faisais quand j'étais chez moi, mais c'était au détriment de ma santé* »

- Absence de demande d'aide facultaire

Par ailleurs, certains étudiants n'ont pas révélé leur pathologie à l'administration facultaire par méconnaissance des adaptations possibles existantes.

- E08 « *Je n'ai jamais pensé à en parler. Je ne sais même pas ce qui peut se faire en fait* »

- Maladie cachée par peur d'être stigmatisé ou peur d'inquiéter les patients

De nombreux étudiants ont choisi de cacher leur pathologie par peur d'être stigmatisés par leurs pairs. Certains ont confié souffrir des remarques de quelques confrères, concernant des patients faisant écho à leur pathologie personnelle. D'autres masquent leur maladie par crainte d'inquiéter inutilement leurs patients ou par peur de montrer leurs faiblesses.

- E02 « *On juge beaucoup trop les gens malades. (silence) On les stigmatise beaucoup.* »
- E04 « *Je ne veux pas, ni avoir de la pitié, ni à l'inverse avoir des réflexions* »

- E13 « *Je n'ai pas envie qu'on me pose 15 000 questions, qu'on me colle une étiquette* »
- E19 « *Ce sont des propos qui se disent parfois entre les consultations... [...] « oh, de toute façon, les patients psy, ils font chier, ils n'ont rien à foutre là ! C'est tout dans leur tête ! ».* »
- E05 « *Là, je fais des échos de surveillance d'évolution de grossesse [...]. J'essaye d'être le plus neutre possible ou de commenter ce que je fais de manière calme, pour qu'ils ne stressent pas à cause de mon nystagmus.* »

- Maladie révélée, partage d'une vulnérabilité

Plusieurs étudiants ont confié avoir dû révéler leur pathologie personnelle à leurs pairs, parfois par contrainte ou pour justifier leurs connaissances médicales.

- E19 « *Je considère que si ça a une répercussion sur mon travail ou sur ma présence, j'explique que je suis bipolaire [...]. Je me sens dans le devoir d'être honnête et d'expliquer* »
- E02 « *C'est le besoin de se justifier que je trouve qui est, totalement néfaste. [...] J'ai dû...lui raconter ma vie, j'ai dû lui raconter mes soucis de santé* »
- E18 « *Je lui dis « mais tu sais, les thyroïdiens, ce sont mes copains ! » [...] et là, je lui explique comme quoi j'ai quand même un antécédent de Basedow* »

D'autres interviewés ont choisi d'évoquer leur expérience personnelle pathologique avec certains patients, le plus souvent pour les rassurer ou créer une connivence particulière.

- E11 « *J'en ai plus parlé aux patients pour qu'ils arrivent à relativiser [...] « vous savez, je vous comprends. [...] je sais qu'on s'ennuie et tout... ». Elle m'a dit « c'est sympa [...] ». »*
- E15 « *« J'ai lu sur internet que ça pouvait être une tumeur... » [...] j'ai dit « non, ça ne peut pas être une tumeur, parce qu'une tumeur, je sais ce que c'est, c'est ce que j'ai »* »
- E17 « *Sur le ton de l'humour, il y a eu une fois ou deux où j'ai fait une référence... [...] Quand moi, j'étais hospitalisée, et que j'étais sous anti-douleur et que je trippais complètement* »

Cependant, certains interviewés se sont interrogés sur la pertinence de la révélation de leur vécu personnel pathologique à des patients, en termes de professionnalisme.

- E06 « *C'est dur de m'arrêter au simple conseil. [...] Je m'arrête, je sais que je ne vais pas aller empiéter...leur raconter ma vie* »

- E08 « *Je me suis dit « je vais peut-être faire une bêtise si je lui raconte ma maladie » »*
- E15 « *Ce n'est pas notre rôle de leur dire que nous aussi on a été un patient. [...] Il faut mettre une frontière et pas leur dire qu'on a été comme eux... »*

#### 6) Distance entre les études de médecine et la maladie

La thématique de la distance entre les études médicales et le vécu personnel pathologique a été particulièrement détaillée dans nos entretiens.

- Attrait pour études de médecine : tout ou rien voire aversion

Quelques étudiants, dont Bob, nous ont expliqué avoir rejeté les études médicales pendant de nombreuses années.

- E01 « *Toi, ça sera soit tout, soit rien. [...]. Ça a été les deux [...]. Jusqu'à mes 15-16 ans [...] je ne voulais pas en entendre parler du tout. Du tout, du tout, du tout. »*
- E16 « *Je ne voulais plus entendre parler de médecins [...] parce que j'étais dégoûtée. »*

- Lien entre études et maladie : absence de réflexion antérieure

Certains étudiants ont pris conscience des liens existants entre leur vécu personnel pathologique et leurs études médicales lors de nos entretiens.

- E08 « *Le lien...je le vis au quotidien, mais je n'y ai jamais réfléchi en fait »*

- Choix de faire des études de médecine : lien ou non avec la pathologie

Pour certains interviewés, le choix de faire des études de médecine est en lien direct ou indirect avec leur vécu pathologique, et parfois source de tensions. Certains ont recherché dans leurs études des réponses à leurs questions personnelles. Quelques étudiants ont même opté pour des études médicales dans un but thérapeutique.

- E03 « *C'est ce qui m'a donné envie de faire médecine [...] C'est ma maladie »*
- E04 « *Par pur égoïsme déjà médecine (rires). [...] - Donc c'était pour avoir, d'abord, des réponses à tes questions ? – Oui »*
- E13 « *Je connais un peu le milieu hospitalier et ça m'a beaucoup attirée »*

- E08 « *C'est pas anodin comme choix ! Si ça se trouve... »*
- E08 « *C'était trop...presque contre-nature pour moi d'être dans ce milieu-là »*

Pour de rares étudiants, aucun lien n'a été retrouvé entre leur choix de faire des études de médecine et leur vécu pathologique personnel.

- E07 « *De toute façon, je voulais être [...] dans le milieu médical [...] y'a pas de rapport. »*
- E10 « *ça n'a jamais joué vraiment [...] c'est les connaissances qui m'intéressaient. »*

- Choix de la spécialité en lien ou non avec la pathologie

De même, le choix de la spécialité de nombreux interviewés a été orienté par leur vécu personnel pathologique, avec souvent un lien direct et parfois beaucoup de doutes.

- E14 « *J'aimerais devenir psychiatre. [...] C'est sûrement...une grande réparation, pour ce que moi, je n'ai pas eu. [...] Je me suis longtemps demandé si j'allais être assez stable. »*
- E16 « *Moi, neurologie, neurochir, psychiatrie. [...] Je t'ai dit, c'est une obsession »*
- E17 « *Mon expérience de patiente qui a influencé mon choix de spécialité, c'est mon acné.»*
- E04 « *Tu as toujours des voies indirectes qui font que tu y retournes (sourit) [...] je m'intéresse beaucoup aux nerfs tu vois, c'est jamais loin...euh...des exostoses »*
- E05 « *Si je n'avais pas le nystagmus, j'aurais peut-être un peu plus hésité, entre la médecine et la chirurgie [...]. Ça a vraiment fait pencher la balance du côté médecine. »*
- E09 « *J'ai beaucoup de mal à tenir debout pendant plusieurs heures [...]. Et je me suis dit que faire ça toute ma vie, je n'arriverai pas à tenir »*

Toutefois, quelques interviewés ont pris le parti, dans leur choix de spécialité, de prendre de la distance avec leur pathologie personnelle.

- E17 « *La gynéco, [...] ça m'avait saoulée parce que...c'était des femmes qui n'ont jamais fini de parler de leur utérus ! Et...et, ouais, moi, ça ne m'avait pas du tout intéressée »*
- E19 « *J'aime bien la psychiatrie [...]. Par contre, j'ai aucune envie d'exercer là-dedans »*

- Curiosité ou rejet de sa maladie : stages orientés

De plus, certains étudiants ont orienté leurs choix de stages en fonction de leur vécu personnel pathologique, par curiosité ou mise à distance de leur maladie.

- E09 « *J'ai voulu voir comment se passaient les chirurgies, j'étais passée avant [...]* »
- E02 « *Je vais obligatoirement tomber sur des cas hyper-graves ou hyper-compliqués [...] je vais m'identifier et ça va me miner le moral. Donc pas la gastro* »

- Publications scientifiques : lien indirect avec la pathologie personnelle

Une interviewée, Sabrina, a également réalisé des travaux de recherche et une thèse de biologie en lien indirect avec sa pathologie personnelle. Tandis que le sujet de thèse de médecine de Céline n'a aucun lien avec sa maladie.

- E16 « *Un bouquin ! [...] C'est censé être la nouvelle référence sur cette pathologie [...] Je pense que ça a influé ce que...ce que j'avais vécu en médecine, ma dépression. [...] Même si je pense qu'à l'époque, ce n'était pas conscient.* »
- E03 « *Et ta thèse, tu l'as faite sur quoi ? ça avait un lien avec le diabète ? - Pas du tout.* »

- Mise à distance avec la maladie, protection

Plusieurs étudiants ont mis de la distance, physique, intellectuelle voire géographique entre leur pathologie et leurs apprentissages de médecin, pour se protéger personnellement.

- E06 « *C'était une dame quand même âgée, qui avait un mélanome ! (rires) [...] Là, je me suis dit « bon, ça ne va pas être possible ! ».* »
- E11 « *Je commençais à m'inquiéter, mais j'y croyais toujours pas. [...] « Je peux pas avoir une tumeur au cerveau, c'est pas possible ! »* »
- E02 « *Je ne voulais pas être au CHU - Donc, tu as voulu mettre de la distance entre ton vécu d'étudiant et de patient ? - Ouais, voilà.* »
- E03 « *ça ne me plaisait pas la façon dont on faisait en France, et j'ai eu envie d'aller voir si c'était pareil ailleurs* »
- E19 « *Quand j'ai besoin de faire un break, je laisse tous les cours [...] je remonte dans le Nord* »

## 7) Conséquences des études sur la maladie

- Pessimisme dû aux savoirs et à l'expérience de soignant

Un pessimisme accru dû aux savoirs facultaires fondamentaux est ressorti dans plusieurs entretiens.

- E06 « ***T'imagines en fait, TOUS les pires trucs. [...] Pas compatibles avec ma vie d'interne*** »
- E17 « ***L'« expérience-patient », on l'a ou on l'a pas, euh...mais on finit tous pas l'avoir !*** »
- E02 « ***On se voit dans la petite case qui dit que tu vas avoir telle complication et que tu vas mourir de ça.*** »

- Retentissement des études sur la maladie personnelle

Plusieurs étudiants ont constaté un retentissement positif de leurs études médicales sur leur vécu personnel pathologique. Certains ont notamment accepté de prendre certains traitements par peur des conséquences de leur maladie dans leurs études. Une étudiante, Edwidge, a même évoqué l'aspect thérapeutique par exposition de ses stages hospitaliers, vis-à-vis de son émétophobie.

- E14 « ***Le cadre de la P1 m'obligeait à avoir un...une vie un peu plus...un peu plus réglée*** »
- E17 remarques des proches « ***Tu ne vas pas tenir comme ça jusqu'à la fin des ECN !*** ». »
- E08 « ***J'ai appris énormément de choses, pour gérer mes angoisses [...]. Il y a quand même une petite dimension d'études-pansement.*** »

Toutefois, d'autres interviewés ont constaté une aggravation ou un déséquilibre de leur pathologie du fait de leurs études médicales, voire une anxiété majorée ou anticipatoire. La difficulté à avoir un suivi médical régulier en tant qu'étudiant en médecine a également été soulignée.

- E08 « ***A l'hôpital, je pouvais tomber sur des patients qui étaient malades ! [...] J'avais peur d'attraper des maladies.*** »
- E10 « ***Le truc qui m'inquiète, c'est le diabète de type 1. Parce qu'il y a un lien [...]*** »
- E12 « ***« Une fracture au col, c'est pas normal ! ». Du coup, j'ai commencé à me faire des plans dans ma tête... [...] « J'ai un cancer... j'ai un gliome... ».*** »

- E08 « *Je commençais à compter mes repas, avec les cours de nutrition.* »
- E19 « *On n'est pas toujours tendre quand on parle des patients* »
- E08 « *En stage, pour caler des rendez-vous médicaux, c'est cata...j'arrive pas moi !* »
- E14 « *Je ne peux pas laisser des patients [...]. Je suis obligée d'annuler beaucoup de rendez-vous. [...] C'est IMPOSSIBLE de faire respecter que le mercredi, je parte à 16h.* »

Quelques étudiants ont même suggéré que leurs études retarderaient leur guérison.

- E08 « *J'aurais pu avoir plus le temps [...] me stabiliser [...] si je n'avais pas autant de stages* »

Cependant, des bénéfices en termes de relativisme, ou une utilité des apprentissages facultaires dans leur vécu personnel pathologique ont été notés par plusieurs étudiants.

- E10 « *Quand on est en médecine, on voit un petit peu plus loin [...] « bon, c'est pas grave cette hypothyroïdie ! ».* »
- E03 « *J'ai choisi un stage d'endocrino au Canada. [...] J'ai appris...tout ce qu'on m'avait caché depuis toujours en France ! (rires)* »

8) Autonomisation, être acteur de sa maladie

- Autonomisation plus ou moins précoce

Les expériences personnelles pathologiques de certains étudiants les ont conduits à développer rapidement une autonomie.

- E03 « *Il fallait que je prenne très vite [...] sur moi, et que je devienne très vite autonome* »
- E04 « *Quand j'étais petite, quand j'avais mal, je ne le disais pas ou je me débrouillais [...]. Je faisais plein de consultations post-opératoires toute seule* »

- Connaissance de son corps et de soi

De plus, le vécu personnel de la maladie a permis à quelques interviewés de mieux connaître leur propre corps, et par extension parfois, ceux de leurs patients. Céline a par exemple appris à adapter ses techniques professionnelles d'injections de vaccins, en privilégiant certaines zones corporelles, connues grâce à ses nombreuses injections personnelles d'insuline.

- E03 « *Quand tu te piques [...] par expérience, tu sais les endroits où tu n'auras pas mal et les endroits où tu as mal. (silence) »*
- E14 « *Je sais TRES BIEN quand je suis fiable et quand je ne le suis pas. Quand je ne le suis pas, je ne vais simplement pas en stage ce jour-là »*

- Curiosité pour sa maladie

Par ailleurs, de nombreux étudiants interviewés ont montré une grande curiosité pour leur pathologie personnelle, avec des travaux de recherche et consultation de la littérature scientifique médicale, parfois avant d'avoir les cours officiels de leur cursus facultaire.

- E03 « *Tout ce que j'ai appris [...] ça a été une recherche personnelle »*
- E06 « *Le premier truc que j'ai fait [...] internet, Collège de Dermato [...] l'espérance de vie [...]. Les traitements, les indications des traitements, la surveillance... »*
- E08 « *Ça me provoquait, dans le sommaire du bouquin. [Je] me demandais comment eux, ils le décrivaient de manière objective »*
- E09 « *Les bouquins, je les avais tous lus avant d'aller en cours »*
- E10 « *Quand on est en médecine, on trouve ça vachement intéressant ! »*
- E17 « *J'ai, surtout, été intelligente dans mes recherches, dans le sens où j'ai fait du Pubmed »*

- Absence de curiosité pour sa maladie

De rares étudiants n'ont toutefois pas montré de curiosité particulière pour leur pathologie personnelle.

- E13 « *Je n'ai jamais posé [trop] de questions. [Je] savais les « bases » entre guillemets »*

- Implication

En outre, il ressort chez certains interviewés la volonté de changer le regard des autres sur leur pathologie, comme Sabrina, qui voudrait briser le tabou, selon elle, qui entoure les maladies psychiatriques.

- E16 « Avec mes recherches, je vais montrer [...] des trucs assez carrés [...]. **J'ai vraiment cette volonté de vouloir dire aux gens « ça fait pas peur, c'est pas contagieux, c'est pas des fous ! [...]** ». Ça me donne envie de me battre encore plus »

#### 9) Conséquences de la maladie dans les études

- Impact de la maladie sur les études de médecine

Des impacts notables du vécu personnel pathologique dans les études de médecine ont été soulignés par de nombreux interviewés, comme la prise de retard ou la peur d'une diminution des facultés intellectuelles.

- E01 « **J'ai eu énormément de fois où ça m'a impacté** »
- E05 « Au niveau des études [...] **c'était assez compliqué [...]** J'avais **TOUJOURS un cran de retard [...]** je me rattrapais en posant des questions à mes amis »
- E11 « Ce qui m'inquiétait le plus [...] c'est d'avoir perdu mes facultés intellectuelles. [...] **Que ta mémoire soit effacée à cause d'une tumeur, au milieu du parcours, ça me rendait fou.** »

- Conséquences négatives de la maladie dans les études

De plus, de nombreuses conséquences négatives du vécu pathologique personnel dans les études de médecine ont été évoquées dans nos entretiens, telles qu'une stigmatisation des arrêts maladie, une baisse des performances voire une violence des connaissances facultaires.

- E02 « J'ai été arrêté 1 mois. [...] **Quand je suis revenu, il m'a convoqué [...] en me disant qu'il m'invalidait mon stage [...]** même quand on est malade, on n'a pas à s'arrêter. »
- E05 « **Une tranche de mon externat qui a été faite entre parenthèses [...]** à cause de ça »
- E11 « **Je n'étais pas à 100%. [...]** j'ai été très fatigué pendant 5 mois »
- E03 « Quand tu fais des hypo en cours, en stage [...] **tu peux être pas à ton top** »
- E19 « Des gardes [...] ça décalait ma prise du médicament [...] **ça me fait faire des malaises** »
- E03 « **C'est, des fois, difficile à entendre, tout ce qu'on dit sur ta pathologie. [...]** Quand tu es assis sur un banc, et que tu reçois tout ça, c'est parfois un peu violent. »

- Limitation des capacités professionnelles, retentissement sur les apprentissages

Une limitation des capacités professionnelles ou un temps d'apprentissage allongé secondaires à la maladie ont également été notés par quelques interviewés.

- E09 « ***C'est vrai qu'il y a des souffles que je n'entends pas.*** »
- E04 « ***J'ai une courbe d'apprentissage du coup qui est probablement un peu plus longue*** »

- Techniques corporelles grâce aux connaissances de son propre corps

Toutefois, des adaptations corporelles ont été trouvées par plusieurs étudiants, pour contrecarrer leurs difficultés dues à leur pathologie voire en faire une force professionnelle.

- E04 « *« Moi, la fraise, faut que je la tiennne comme ça [...] si jamais je veux suturer, tu vois, je donne de l'espace. [...] C'est plein de petits gestes comme ça que je m'adapte »*
- E03 « ***Quand je fais des vaccins ou quoi...je sais où ça va faire moins mal*** »

- Peur des répercussions de la maladie dans sa carrière

Par ailleurs, quelques étudiants nous ont confié craindre des répercussions de leur pathologie personnelle dans leur carrière médicale future.

- E09 « ***J'ai peur que ça me...que ça me porte préjudice dans le futur [...] je ne suis pas sûre qu'ils accepteront qu'en réanimation, un médecin réanimateur soit épileptique*** »
- E10 « *Si c'était grave, si ça pouvait compromettre une mission [...] là, je choisirai d'être réformée parce que...je ne veux pas mettre en danger les gens !* »

- Compréhension des seniors, bénéfices cachés

Des bénéfices cachés dans leur vécu étudiant, suite à la révélation de leur pathologie à des seniors, ont cependant été remarqués par quelques étudiants.

- E17 « *Le Dr X avait été mis au courant un petit peu de mes problèmes [...]. Au niveau de mon stage, ils ont été hyper-compréhensifs* »
- E19 « *Ça a été très bien accueilli. Elle m'a même dispensée de garde. [...] Et elle me les a quand même validées* »

- Valorisation des savoirs expérientiels par les pairs

Les savoirs expérientiels de certains étudiants ont même été valorisés par leurs seniors, pour tisser de meilleures alliances thérapeutiques avec des patients réfractaires aux soins.

- E03 « **Comme ils savaient que j'étais diabétique et qu'il y avait des patients compliqués [...] hé bien, en fait, ils me les envoyaient !** »

#### 10) Différences avec les autres étudiants en médecine

##### a/ Similarités

- Absence de différence par rapport aux autres étudiants

Quelques étudiants n'ont pas constaté de différence avec leurs pairs n'ayant aucun vécu personnel pathologique.

- E09 « **Ça n'a pas été plus dur que les autres ! J'ai passé toutes les années sans redoubler** »
- E08 « **Je suis fatiguée physiquement comme quelqu'un de normal** »
- E18 « **Comme tout le monde [...] Je ne me trouve pas vraiment spéciale ni quoi que ce soit** »

- Efficacité similaire aux autres étudiants

Certains étudiants ont notamment remarqué avoir une efficacité professionnelle similaire aux autres étudiants.

- E04 « **J'arrive à une durée opératoire qui est similaire aux autres** »
- E05 « **Au final, j'arrive à avoir les mêmes capacités que les autres** »

##### b/ Dissonances

Toutefois, de nombreuses dissonances, avec les étudiants en médecine sans vécu personnel pathologique, ont été notées dans nos entretiens.

- E19 « **En général, oui, je suis différente des autres externes en médecine** »

- Inconvénients

Des difficultés supplémentaires ont été soulignées par certains interviewés, ayant l'impression d'être en décalage avec leurs pairs.

- E05 « *Il y avait du...du décalage entre les autres et moi [...] j'avais l'impression d'avoir du retard par rapport aux autres « valides » entre guillemets »*
- E19 « *Ils ne conçoivent pas la difficulté que j'ai derrière pour...pour suivre »*

Plusieurs étudiants ont également remarqué avoir des capacités moindres que les étudiants en médecine en général, ou bien faire plus d'erreurs.

- E05 « *Je joue moins facilement avec les données [...]. J'ai pas vu la fine lame d'épanchement pleural. [...] Alors que ma collègue l'a vue.»*
- E19 « *Je ne peux pas bosser plus de 2 à 3 heures par jour [...] c'est énormément d'efforts »*
- E05 « *Je peux faire les choses, mais c'est assez lent »*

Quelques interviewés nous ont expliqué devoir compenser leur handicap par des adaptations, voire par des demandes professionnelles atypiques.

- E05 « *J'ai utilisé cette expérience-là [...] compenser ton...ta faiblesse visuelle par une meilleure lumière ou un truc comme ça. Alors que les autres, ils n'ont pas besoin de penser à ça. »*
- E04 « *Je mets des gants sans latex au-dessus. Parce qu'ils ne sont pas taillés pareil. [...] Donc je fais chier tout le monde au bloc...ils ne savent pas pourquoi »*

Par ailleurs, cette double identité de patient et de soignant pourrait donner un pouvoir trop grand à ces soignants particuliers, ce qui inquiète certains étudiants comme Diane.

- E14 « *Ce qui me fait un peu peur [...]. J'ai toutes les casquettes. Et je trouve que ça me donne un pouvoir, trop important. »*

- Avantages

Cependant, un grand nombre d'avantages, tirés de leur vécu pathologique personnel, ont été soulignés par les interviewés, par rapport aux étudiants en général.

- E10 « *Etre malade et... « vivre » entre guillemets la médecine, ça aide un minimum »*

La majorité des interviewés a ainsi souligné avoir des connaissances médicales plus précoces ou simplifiées par leur vécu pathologique, par rapport aux autres étudiants.

- E11 « **C'est vraiment plus simple d'être de l'autre côté de la barrière ! [...]** ça rend les cours moins mornes »
- E13 « **Moi, ça me paraît évident, dès qu'on parle glucagon-insuline, je sais comment ça marche [...]** ces cours-là, je les connais déjà avant d'avoir cours. [...] C'est un avantage »
- E16 « **« ça va me faire des vacances ! ».** [...] Je connais à peu près tous les trucs... »
- E14 « **Les voix intrapsychiques. C'est TRES difficile, pour quelqu'un qui n'a pas vécu ça, de comprendre [...]. Alors que, quand on l'a vécu, c'est d'une limpidité...(rires)** »

Quelques interviewés ont noté avoir eu une impression de supériorité relative par rapport à leurs pairs, du fait de leurs connaissances tirées de leur vécu pathologique personnel.

- E15 « **Pendant un temps, j'avais cette impression de me sentir « meilleur » que les autres, parce que j'arrivais à comprendre ce que ressentaient les patients** »

D'autres étudiants ont remarqué que les patients semblaient être plus détendus à leur contact qu'avec leurs pairs.

- E01 « **Plus détendus [...]** De temps en temps, j'ai cette impression. »

De plus, une maturité a été constatée par de nombreux interviewés, par rapport aux autres étudiants, ainsi que des représentations différentes, notamment vis-à-vis des pathologies psychiatriques.

- E04 « **J'ai peut-être un certain sens des valeurs [...]. Que d'autres n'ont pas, ou qu'ils auront plus tard... [...]** Des copines en médecine, que j'ai trouvées immatures... »
- E11 « **Apparemment, je suis moins p'tit con, moins chiant.** »
- E14 « **J'ai une certaine maturité par rapport...bah, à la vie en règle générale !** »
- E16 « **J'ai l'impression que les étudiants en médecine, ils sont encore plus arriérés que les jeunes de 20 ans normaux [...]** j'ai l'impression que, l'âge mental recule tu vois, en médecine.»
- E14 « **Moi, quelque chose d'étrange, ça ne me fait pas spécialement peur [...]. Pour moi, c'est source d'un très grand intérêt. Ça n'a jamais été une source d'angoisse.** »
- E16 « **Il y a une méfiance des étudiants je trouve, par rapport aux maladies psy** »

Par ailleurs, des capacités différentes d'anticipation voire un sixième sens, donnant des compétences professionnelles, ont été notés par quelques étudiants.

- E08 « **Je suis la première, avant le patient, à savoir qu'il va vomir.** »
- E14 « **Il y a certains mécanismes que je peux ressentir en fait. Une sorte de mémoire, même physique, et qu'évidemment, tant que tu ne l'as pas vécu, tu ne risques pas de pouvoir l'imaginer, car c'est complètement délirant !** »

En outre, une approche globale centrée patient et une compréhension des patients plus développées que leurs pairs ont été constatées par de nombreux interviewés.

- E14 « **Cette prise en charge globale, où je n'étiquette pas tout de suite le patient [...], ça, je sais qu'il y a finalement peu de gens qui sont capables de le faire.** »
- E18 « **C'est vrai que tu fais plus attention, je pense [...] Au fait que les patients...sont malades, enfin, ils ont une vie à côté, et une maladie qui leur est tombée dessus.** »
- E19 « **Je comprends plus les patients. Euh...en général, les autres étudiants, ils voient juste la maladie [...] Il y a le patient, il y a son environnement, il y a ce qui va le perturber dans sa vie de tous les jours [...] pour eux, le patient, quand il est à l'hôpital, c'est juste un malade.** »

Certains étudiants ont également noté un langage plus nuancé et une approche du soin différente de leurs pairs n'ayant pas de vécu personnel pathologique.

- E10 « **Je fais peut-être plus attention à trouver des mots ou à...à l'aborder d'une certaine façon.** »
- E18 « **T'as quand même une période où tu fais beaucoup plus attention à ce que tu dis** »
- E14 « **C'est évident que je ne serai pas médecin comme tout le monde** »

- Démarche diagnostique différente

Par ailleurs, de rares étudiants ont constaté avoir une démarche diagnostique plus pragmatique et moins basée sur l'Evidence Based Medecine que leurs pairs, pouvant être risquée à terme.

- E10 « **Nos expériences vont vraiment influencer...on va dire, l'ordre des diagnostics, la fréquence. [...] trop prendre de libertés en fait, vis-à-vis de nos cours [...] C'est ça le risque d'ailleurs ! C'est que, vu qu'on s'en souvient plus, on...on donne une place plus importante** »

- Relation médecin-patient différente

Enfin, de nombreux étudiants ont évoqué avoir une relation de soin différente de leurs pairs avec leurs patients. Quelques-uns nous ont même confié être plus intolérants à l'encontre de certains patients, par conscience extrême de la valeur de la vie.

- E11 « *J'ai un interne [...] j'ai l'impression qu'il comprend moins bien les gens [...] Vu que tu comprends, t'as plus de facilité à en parler, et c'est plus simple* »
- E14 « *Ce lien aux patients, il est évidemment différent quand on a été malade.* »
- E13 « *Tout ce qui est relation médecin-patient, je connais. J'ai un peu plus d'expérience que les autres étudiants de ma promo.* »
- E11 « *Je suis devenu hyper-intolérant vis-à-vis des connards qui font...des cascades à moto, alors qu'ils ont 20 ans...putain ! [...] ce sont les gens qui mettent leur vie en danger !* »

#### 11) Curiosité et attrait pour d'autres pratiques de la médecine

- Prises en charges différentes à l'étranger et en ambulatoire

Plusieurs étudiants rencontrés montrent une curiosité pour des pratiques alternatives de la médecine, notamment à l'étranger ou en ambulatoire.

- E11 « *Vraiment, l'ambulatoire, c'est un truc de magique ! C'est ce qu'il faut quoi !* »
- E03 « *C'était complètement différent la prise en charge ailleurs. [...] Au Canada, ils étaient vraiment en avance [...] leur approche m'a plu. [...] Ils adaptaient le traitement au mode de vie du patient.* »

- Médecines complémentaires

Par ailleurs, il ressort chez plusieurs interviewés un goût prononcé pour des médecines complémentaires.

- E03 « *Une formation complémentaire de 2 ans en homéopathie [...] j'avais envie de connaître une autre manière de traiter, qui soit peut-être un peu moins nocive* »
- E07 « *J'ai essayé pas mal de choses par rapport à ça. De la sophrologie* »
- E19 « *J'en suis déjà à ma 4<sup>ème</sup> année de formation d'ostéopathe* »

- E14 intérêt « *Un clinicien de l'anti-psychiatrie [...]. Il les faisait vivre en communauté [...]. Il s'en occupe aussi bien de ces patients-là !* »
- E19 « *J'ai consulté en acupuncture [...] Ça a très très bien marché !* »

## B/ Compétences acquises, tirées des savoirs expérientiels : curriculum caché

De nombreuses compétences professionnelles, tirées des savoirs expérientiels personnels ont été développées dans nos entretiens. Véritables composantes d'un « curriculum caché », nous allons les détailler l'une après l'autre.

### 1) Avantages d'avoir un vécu de patient, l'expérience devient connaissance

De manière générale, les étudiants ont souligné les avantages en termes de connaissances professionnelles tirés de leurs expériences personnelles. Certains, comme Diane ou Houston, ont également expliqué concrètement leurs visions différentes de leurs pairs concernant certaines pathologies ou certains soins.

- E01 « *D'avoir été de l'autre côté du miroir, [...] peut-être que ça me donne un avantage [...] ça donne un aperçu de ce que peut être la maladie [...] de comment on peut la vivre.* »
- E06 « *Ça fait grandir dans ta pratique de médecin, finalement.* »
- E09 « *Ces expériences personnelles sont enrichissantes pour son travail et sa vie quotidienne. [...] C'est intéressant d'avoir vécu les 2.* »
- E10 « *Etre malade et... « vivre » entre guillemets la médecine, ça aide un minimum [...]. Ça joue énormément [...]. Sur ma façon de prendre en charge, mais aussi ma façon de réfléchir.* »
- E17 « *On puise tous dans nos expériences* »
- E14 « *Je crois que, vraiment, la clé du trouble bipolaire, c'est d'accepter les émotions qu'on ressent, pour les analyser et les canaliser.* »
- E09 « *Je sais que c'est horrible ! [...] Je me bats maintenant avec les infirmières du service [...] je ne peux plus supporter de voir des enfants avec des sondes gastriques...»*

## 2) Capacités de travail

- Mémorisation facilitée par le vécu de la maladie

Ensuite, des capacités de travail différentes, telles qu'une mémorisation des connaissances facilitée par le vécu personnel pathologique, ont été notées par quelques étudiants.

- E07 « *Il fallait deviner les maladies et tout. [...] Il y avait « maux de tête » et « nausées » en anglais, et moi, j'ai dit « bah, c'est migraine quoi ! ». C'était évident »*
- E10 « *On visualise beaucoup mieux les maladies quand on les a eues. »*

- Connaissances pratico-pratiques

Plusieurs étudiants ont également constaté l'avantage de connaître des aspects pratico-pratiques de certaines thérapeutiques dans leurs consultations.

- E10 « *Ça m'apporte...pas mal de connaissances mine de rien ! [...] Il m'a regardée en me disant « tu connais la couleur des boîtes de médicaments ?! » (rires) « Super-externe ! ». »*

- Capacités de synthèse et anticipation

De plus, une interviewée a remarqué de meilleures capacités de synthèse et d'anticipation grâce à son vécu personnel pathologique.

- E04 « *Du point de vue rédactionnel... [...] Je mettais vraiment les mots-clés (rires) »*
- E04 « *A chaque fois que tu décides quelque chose, il faut tout anticiper en amont (silence) »*

- Pragmatisme parfois risqué

Une des étudiantes interviewées a cependant évoqué une tendance à la dérive pragmatique et empirique dans sa pratique professionnelle, en oubliant les éléments objectifs de l'Evidence Based Medicine, du fait de son vécu personnel pathologique.

- E10 « *Malheureusement du coup, je suis beaucoup plus empirique et pragmatique que mes connaissances voudraient... »*

- Gestion du temps et du stress

En outre, une facilité à gérer son temps et son stress professionnels a été notifiée par quelques étudiants.

- E10 « *Les gens sont [...] moins chiants [...] quand tu prends 5 minutes pour poser les mots* »
- E02 « *J'ai une meilleure gestion du stress, que les autres. [...] Pour les décisions qui sont rapides à prendre. [...] T'as toujours le temps de te poser et de réagir.* »

3) De la sympathie à l'empathie : une juste distance à trouver

- Empathie augmentée, développée par projection

Par ailleurs, la thématique de l'empathie a été longuement évoquée dans la majorité de nos entretiens. Elle est particulièrement développée par projection chez plusieurs interviewés.

- E03 « *Se mettre à la place du patient. [...] S'intéresser, à ce que vit l'autre. [...] Tu es plus en empathie. Tu sais ce que les gens ont vécu ou ce qu'ils vivent, et ça résonne différemment.* »
- E06 « *Je suis plus empathique. [...] On a souvent tendance à faire ce qu'on déteste qu'on nous fasse, quand on est soi-même patient* »
- E08 « *Je ressens assez bien quand les patients sont angoissés [...] des choses, parfois, qui paraissent irrationnelles ou étranges à l'équipe soignante.* »
- E11 « *J'ai beaucoup beaucoup plus de respect et d'empathie pour les malades.* »
- E15 « *Je ne souhaite pas à qui que ce soit d'avoir des soucis de santé pour **comprendre comment être empathique**, mais, ça y aide. Ça y aide grandement quand même.* »
- E16 « *Je pense que j'ai beaucoup d'empathie, pour des gens qui...pas que la dépression, mais d'autres maladies, psy ou neuro. Même Alzheimer...Parkinson* »
- E17 « *Le vécu personnel, [ça] influence sans doute la manière dont on se comporte avec les gens* »

- Altruisme

Plusieurs étudiants rencontrés ont également montré un altruisme né de leurs expériences personnelles pathologiques.

- E06 « *Il faut sauver le Monde du mélanome [...]. Il faut que je sois la dernière !* »
- E16 « *Aider les patients, ça peut aussi faire partie [d'une] façon d'aider* »

- Sympathie dangereuse

Toutefois, certains étudiants ont souligné la frontière étroite entre sympathie et

empathie, avec la dangerosité de perdre une juste distance avec les patients. Cette proximité nouvelle est particulièrement source de faiblesse selon J4.

- E17 « **Il y avait une distance.** Qui me permettait d'être extrêmement compétente [...]. **Je me disais...c'est les autres, c'est pas moi.** [...] **Il n'y a plus cette barrière.** [...] **J'encaisse moins bien les situations dures émotionnellement.** [...] **Il y a un peu plus d'identification avec le patient.** [...] **Il y a eu cette perte de distance qui n'est pas toujours très saine »**

- Antipathie

Plusieurs étudiants ont par ailleurs constaté une antipathie voire un rejet ou une stigmatisation de certains patients, suite à leur vécu personnel pathologique. A contrario, une interviewée, J4, a tendance à faire corps avec certains de ses patients qu'elle appelle « ses » mélanomes.

- E02 « **J'ai un petit peu moins de compassion pour la douleur des gens.** Parce que je pense connaître [...] ce que c'est vraiment d'avoir mal. »
- E04 « **Tous les syndromes méditerranéens je les vois...à 10 mètres quoi !** »
- E06 « **Je n'arrivais pas à m'occuper des gens !** [...] Et j'avais envie de leur hurler « mais enfin, je suis plus malade que vous en fait quoi ! » »
- E17 « **Je suis très intolérante sur les patients qui se...qui se gèrent pas.** [...] **Sauf mes mélanomes [...]** **c'est mes patients à part [...]** je pardonne bah, qu'ils ne se présentent pas à leurs rendez-vous de scan, ou des choses comme ça... »

- Juste distance à trouver

L'importance de devoir trouver une juste distance avec les patients, suite à leur vécu personnel pathologique, a été soulevée par quelques étudiants. En outre, la tendance à l'hyperinvestissement professionnel a été remarquée par J4.

- E11 « **J'ai plus de...plus d'empathie pour les gens hospitalisés [...]** **parfois un peu trop... »**
- E15 « **J'étais différent des autres.** [...] **Je comprends ce qu'ils ressentent, mais ce n'est pas pour autant que je dois en savoir plus que les autres [...].** Ça s'est rapidement estompé pour laisser place à quelque chose de plus professionnel, plus empathique »
- E17 « **Souvent, c'est plus de la sympathie que de l'empathie [...]** ce qui n'est peut-être pas très sain [...]. **Je suis souvent un peu trop proche.** [...] **Mes mélanomes, ils ont un statut particulier [...]** **Je tolère très mal que quelqu'un d'autre les prenne en charge. »**

- Aide pour une meilleure prise en charge

Cependant, le vécu pathologique personnel s'avère être un atout pour mieux prendre en charge les patients, selon plusieurs étudiants.

- E09 « **Ma manière d'être avec les patients, elle est influencée par ce que j'ai vécu** »
- E14 « **Quand les patients ont du mal à poser des mots, en particulier sur leurs épisodes délirants, intuitivement, il y a certaines choses que je peux...essayer d'imaginer.** »
- E15 « **Comme on ressent un peu mieux ce qu'ils ont vécu, ça nous permet de mieux apprivoiser la prise en charge** »

#### 4) Meilleure compréhension des patients

- Compréhension des émotions des patients

Un grand nombre d'interviewés a souligné avoir une grande compassion et une meilleure compréhension des émotions des patients, comme le stress ou la peur de l'inconnu avant une hospitalisation ou une chirurgie, grâce à leurs expériences personnelles pathologiques.

- E01 « **C'est notre lieu de travail, mais pour les gens, ce n'est pas normal de venir** »
- E06 « **Je comprends plus, mieux, je pense, le stress des gens. [...] ça m'a été utile** »
- E12 « **Les gens, quand ils se font opérer, c'est une fois dans leur vie ! Enfin, pas forcément une seule fois dans leur vie, mais, c'est un évènement marquant** »
- E01 « **Le caractère en chirurgie très, euh, « bah non, faut y aller maintenant ». [...] Je me rendais beaucoup plus compte de ce que ça peut avoir de traumatisant.** »
- E15 « **Ça me permet de mieux ressentir la souffrance des patients, de leur expliquer aussi** »
- E11 « **Avant, j'imaginais. Maintenant, je sais [...]. Les patients veulent rentrer chez eux au plus vite ! [...] Ils se font chier comme des rats morts ! [...] Tu comprends l'hospitalisation.** »
- E10 « **Un peu différent, c'est d'être peut-être un petit peu plus compatissant.** »

- Compréhension des mécanismes de défense

Plusieurs étudiants ont également remarqué une meilleure compréhension des mécanismes de défense chez leurs patients, comme le déni ou le refus de soin, en retrouvant par miroir certaines réactions vécues personnellement face à la maladie.

- E17 « ***ça m'a permis de comprendre certains mécanismes de défense qui sont pas toujours adaptés, du style, bah, le déni. [...] ça, je l'entends bien*** »
- E14 « ***Je pense que ça m'a donné une force interne et une compréhension des défenses des gens qui peuvent du coup être parfois très agressives*** »
- E17 « ***Savoir aussi comprendre que, bah, y'a des fois où le patient ne veut pas être soigné.*** »

- Absence de minimisation des troubles même bénins

Une étudiante a noté l'importance selon elle de ne pas minimiser la parole des patients, même en cas de pathologie bénigne.

- E10 ***Même sur des maladies pas graves, faut pas non plus minimiser.*** »

- Etre conciliant, pardonner les oublis des patients

D'autres ont admis être plus tolérants et conciliants envers certains patients depuis leur vécu personnel pathologique.

- E17 « ***Avoir la double casquette [...] tu pardonnes un peu plus facilement certaines choses à des patients*** »

- Aide pour une meilleure prise en charge

Cette compréhension aiguisée des patients, avec un regard différent sur certaines pathologies ou conduites, tirée des expériences personnelles de causes internes, permet une meilleure prise en charge médicale selon certains interviewés.

- E09 « ***C'est enrichissant dans son regard sur les maladies [...]. Ça aide à comprendre les symptômes, et à comprendre un peu les maladies chroniques*** »
- E17 « ***Le jeune [...] avec son Lyell, qui était complètement « bébé » dans son lit [...] c'est moi qui ai pris les devants et qui ai dit « faut le foutre dehors en fait ! ». [...] J'avais quand même réussi à analyser que je m'étais comportée comme lui.*** »

- E12 « Il disait « j'en ai marre ! j'en ai marre d'être allongé ! ». [...] « **Je comprends exactement ce que vous vivez Monsieur, j'ai dû rester deux jours à l'hôpital, j'en pouvais plus non plus** », et ça m'a aidé »

#### 5) Communication, savoir-être

Le développement des compétences professionnelles en termes de communication et de savoir-être a été particulièrement souligné par de nombreux étudiants dans nos entretiens. Pour certains, l'interaction médecin-patient gagne même en intensité grâce à leur vécu personnel pathologique.

- E03 « Il y a **quelque chose de l'interaction entre toi et le patient, qui est plus...intense** »

#### - Ecoute

Une écoute plus attentive et respectueuse, mais également adaptée, de leurs patients, a été constatée par de nombreux interviewés, du fait de leurs expériences personnelles pathologiques. L'importance de croire la parole des patients a aussi été soulignée par quelques étudiants.

- E15 « Comprendre un peu mieux le ressenti des patients sur la maladie, permettrait justement de...**d'éviter de rester trop carré, trop théorique** au début »
- E18 « Aux urgences, il y en a qui me saoulent, clairement ! Mais **je me dis « je dois les écouter** », comme ça...moi aussi, quand j'étais malade... »
- E11 « Quand je vois un patient, **quand j'ai un peu compris comment il se sentait, j'essaye de l'expliquer** [...] « non mais il a quand même l'air tristoun... ». »
- E17 « **On s'adapte vachement** à notre patient [...] **et par rapport à l'expérience qu'on a aussi.** »
- E09 « Ne jamais dire jamais ! [Si] **le patient, il raconte des trucs, il faut essayer de le croire** »
- E03 « J'ai un patient qui me dit ça, je le comprends, je le sais, parce que je l'ai vécu moi-même. **Et je ne vais pas mettre en doute ce qu'il va me dire.** »

#### - Prendre le temps

De plus, plusieurs étudiants ont constaté prendre du temps, notamment pour informer et écouter leurs patients, tout en valorisant la parole de ces derniers.

- E09 « **Prendre du temps avec les patients, c'est important.** [...] Quand on est patient, on se rend compte qu'on est toujours curieux et qu'on a envie de savoir [...]. On est content quand on passe du temps avec nous pour expliquer... »
- E06 « **Je prends plus le temps d'expliquer.** [...] Qu'on les laisse pas tomber quoi. Parce que j'ai pas aimé moi, cette sensation »
- E11 « Suffit de leur en parler ! Franchement, **il y a tellement de gens qui ne prennent pas le temps de parler à leurs patients** [...] C'est pas bien compliqué hein ! »

- Information des patients et de leur entourage

Par ailleurs, de nombreux interviewés ont montré un attachement à informer correctement leurs patients et leur entourage. La facilité à expliquer une technique expérimentée personnellement a été notée, tout comme la volonté de se montrer honnête envers les patients.

- E04 « Je fais aussi attention en général effectivement à **bien informer le patient [...]** et puis **de rencontrer la famille, si besoin** »
- E03 « **Le discours peut passer plus et être plus percutant, quand tu as déjà vécu, toi, l'expérience.** [...] Je pense que ça les apaise. »
- E09 « **J'essaye de plus...plus dire la vérité.** [...] Si je lui fais une piqûre, que ça va piquer, et qu'il va le sentir »

- Humanité et humilité

En outre, une grande humanité et une humilité vis-à-vis des patients ressortent chez plusieurs étudiants ayant expérimenté personnellement une maladie.

- E17 « **Toujours essayer de rester le plus humain possible** »
- E11 « Vous êtes juste des mecs qui avez appris des choses [...]. **Ayez cette humilité vis-à-vis des malades, que beaucoup n'ont pas** »

- Amélioration de la relation médecin-patient

L'amélioration de la relation de soin médecin-patient grâce à leur vécu personnel pathologique a également été soulignée dans de nombreux entretiens, permettant un meilleur accompagnement et une meilleure prise en charge globale de leurs patients.

- E12 « *Je me suis bien rendu compte que...c'était cool d'avoir un anesthésiste sympa !* »
- E03 « *Ils acceptaient certaines choses et peut-être d'essayer aussi certaines choses* »
- E14 « *J'ai une certaine connexion avec les patients, qui va être facilitée. Et en particulier en psychiatrie.* »
- E19 « *Je « sais » ce qu'ils attendent, du professionnel de santé en face ou...je sais ce qu'ils ont envie...de parler. [...] J'ai un très très bon contact [...]. Et même des patients qui sont horribles avec toute l'équipe soignante* »
- E15 « *Si on montre qu'on s'intéresse, qu'on essaye de comprendre, d'aller un peu plus loin que la maladie, ça aide grandement dans le traitement, dans la totalité de la prise en charge* »

## 6) Prévention

- Messages de prévention à ses patients

Par ailleurs, quelques étudiants ont évoqué des conduites professionnelles préventives particulièrement développées suite à leurs expériences personnelles pathologiques, comme Delphine après son mélanome.

- E06 « *ça m'arrive de suturer [...]. Tu dis qu'il faut mettre de la crème solaire après [...] et j'en profite pour faire un petit laïus [...] Sur la crème solaire chez les enfants, toujours, tout le temps [...]. Enfin...je renforce un clou.* »

## 7) Travail pluriprofessionnel, coordination

- Travail en équipe, collaboration

En outre, plusieurs interviewés nous ont expliqué avoir pris conscience, lors de leur vécu personnel pathologique, de l'importance de chaque corps de métier dans une équipe soignante, particulièrement du personnel paramédical. Une étudiante a également reconnu savoir reconnaître ses limites professionnelles dues à sa maladie, et demander de l'aide à ses collègues en cas de doute.

- E11 « *Les meilleurs soignants que j'ai eus quand j'étais hospitalisé, c'était les aides-soignants. [...] C'est vraiment important dans l'équipe un aide-soignant.* »
- E09 « *Les séquelles, il faut vivre avec dans ce métier, et ça apprend aussi à être...peut-être demander de l'aide à ses confrères* »

## 8) Prise en charge globale, approche centrée patient

Enfin, la compétence d'approche globale centrée patient est particulièrement nourrie par le vécu personnel pathologique de nombreux interviewés.

- Soins identiques pour tous les patients

Certains étudiants ont par exemple expliqué avoir à cœur de prendre en charge de manière égalitaire leurs patients, quelle que soit leur condition sociale.

– E04 « *Des SDF, des papis on va dire un peu « paumés » qui ont des « sous-du » (= hématomes sous-duraux), qui sont alcooliques [...]. **Je repense toujours au fait que, ces patients, c'est important qu'on leur apporte la... les mêmes soins qu'aux autres [...]. Il y a derrière, toujours des gens pour lesquels ce patient importe** »*

- Prise en charge adaptée, personnalisée

D'autres étudiants ont souligné s'efforcer de prendre en charge leurs patients de manière adaptée et personnalisée.

– E13 « ***Il ne faut pas toujours suivre à 100% ce qu'on nous dit. Des fois, il faut vraiment s'adapter au patient [...]. Vraiment écouter le patient et s'adapter à lui.** »*

- Prise en charge des patients dans leur globalité, dans un environnement particulier

De nombreux étudiants ont également montré la volonté de prendre en charge leurs patients dans leur globalité, en soignant petits bobos et grands maux, tout en tenant compte de leur environnement personnel particulier.

– E04 « ***Je fais aussi très attention à ce qu'il y ait tout un suivi médical de qualité sur les patients. [...]** C'est des petites choses qui, comme ça, ont autant leur importance [...]. Parce que,  **finalement, le patient, il s'inclut dans tout un cadre quoi !** »*

– E09 « ***J'essaye de plus prendre en compte les symptômes...les symptômes d'à côté. [...]** Essayer de...d'apporter des soins de confort et des choses comme ça. »*

## 9) Compétence interprétative et émotionnelle, esprit critique

Nous avons constaté un sens critique affûté chez de nombreux interviewés, envers leur propre pratique et celle de leurs pairs.

- E06 « *Etre plus critique [...]. Prendre conscience de quelques...de quelques défauts de ma pratique professionnelle. Que j'essaye d'améliorer. Autant que possible. »*

Pour certains étudiants, leur vécu personnel pathologique leur apporte un autre regard sur les apprentissages traditionnels de la Médecine. Une étudiante a même confié avoir adopté une posture formatrice pour ses pairs, basée sur son expérience personnelle de patiente.

- E14 « *Je peux avoir une vision différente des troubles, les ayant vécus moi-même [...] j'ai une vision de la médecine qui est intéressante, de par ma fragilité. »*
- E17 « *Il y a une ou deux fois où j'ai recadré des externes, par rapport à la manière dont [ils] voyaient certaines choses. [...] « T'as déjà été malade ? Fais gaffe, [tu] pourrais agir différemment [...] ».* »

- Critiques concernant la communication et la relation médecin-patient

De nombreuses critiques concernant une communication manquante, inadaptée ou jugée brutale, lors de leur expérience personnelle pathologique, ont été faites par plusieurs étudiants, en particulier Céline.

- E03 « *Je trouve ça assez gravissime [...]. On ne sait pas...Ils ne se présentent pas...et ils ne se posent pas de question. »*
- E03 « *Pour eux, je me levais la nuit pour manger, soit j'étais une ado... je sais pas... pseudo-délinquante [...] je trouve, moi, très choquant dans leur approche. [...] C'était très... brutal »*
- E03 « *J'ai trouvé que les gens, et entre autres les médecins, n'étaient pas du tout psychologues et ils n'avaient pas du tout un langage adapté à l'enfant »*

Des critiques concernant la posture supérieure de certains soignants vis-à-vis des patients ont également été formulées.

- E11 « *Un mec qui parle à un patient [...] qui reste debout, c'est pas possible. C'est inadmissible ! »*
- E15 « *Des autres carabins [...] on sentait des fois qu'ils s'en foutaient des patients. »*

Par ailleurs, une des critiques les plus fréquemment formulées par plusieurs de nos interviewés concerne le manque d'information des patients.

- E03 « **Le patient, on ne lui explique RIEN.** »
- E04 « **Moi, on ne m'expliquait rien, je m'en rappelle très bien** »
- E10 « *On prend des médicaments, mais si on arrête de les prendre, on redevient malade ! Nous, ça nous paraît logique [...]. Ils ne savent pas ce que c'est, une maladie chronique* »

De plus, le manque de compréhension de certains soignants, ces derniers étant parfois perçus comme accusateurs, a été noté par quelques étudiants.

- E03 « **Des médecins qui ne comprenaient pas (silence) qui sont accusateurs.** [...] Ils te donnent des conduites à tenir, mais ils n'ont aucune idée de ce que c'est, dans la vie quotidienne. »
- E06 « **Pas été très contente de ma dermato [...]. Elle n'a pas compris l'angoisse** »

La négation du vécu des patients, jugée néfaste pour le maintien d'une relation thérapeutique de confiance, a aussi été évoquée, notamment par Houston.

- E09 « **Il ne faut pas dire aux patients « ça ne va pas faire mal » ou...si on sait que ça va faire mal ! parce que ça ne va pas du tout le déstresser, et la prochaine fois, il n'aura pas confiance.** »

En outre, plusieurs étudiants ont remarqué une dérive déshumanisante d'une médecine trop technique, conduisant à un effacement ritualisé des corps.

- E11 « *Ils touchent le ventre [...] « bien mangé ? et puis popo ? » [...]. C'est pas ça la médecine. Et j'ai un peu peur que ça devienne un peu trop comme ça. Un peu trop technique* »
- E19 « **Il y en a qui ne se présentent pas quand ils arrivent à côté du patient.** [...] ça peut être déstabilisant pour certains patients ! Ils ne le réalisent pas ! »

- Critique des pairs

Par ailleurs, de multiples critiques de leurs pairs ont été formulées par plusieurs étudiants, notamment par rapport à une stigmatisation de certaines spécialités comme la psychiatrie, ou un manque de professionnalisme global.

- E16 « **Y'a du retard !** [...] Les maladies qui sont mises à part, mais en plus les spécialistes qui s'occupent de ces maladies ! [...] **c'est pas possible !** »

- E06 « *Ce que je n'ai pas du tout aimé, c'est qu'elle ne m'a pas réexaminée à ce moment-là, en fait [...] J'ai pas été non plus contente de son examen...bâclé...en 5 minutes* »
- E14 « *Ma prise en charge initiale a été catastrophique. [...] Ils m'ont vraiment rendue zombie pendant 6 mois !* »
- E14 « *Il y a un grand manque [...] pour moi aujourd'hui, et en tant que soignant [...] je proposerai une thérapie familiale. Ça n'a JAMAIS été proposé.* »

- Critiques des enseignements

De plus, de nombreux étudiants interviewés ont fait des remarques à propos de leurs enseignements facultaires. Certains ont trouvé une partie de leurs cours théoriques stigmatisants, tandis que quelques autres ont déploré le manque d'accompagnement facultaire personnalisé au moment de leur vécu pathologique.

- E14 « *Le DSM 5 hein...j'ai trouvé ça vraiment ridicule. [...] Vouloir absolument mettre une étiquette sur les gens, ça n'apporte pas le traitement car c'est hyper personne-dépendant. [...] ça limite tellement la personne dans des symptômes* »
- E08 « *Bon, moi, les items, c'est bien caricatural et du coup, je vois bien que ce n'est pas comme ça la vraie vie ! Les patients, ce n'est pas un item !* »
- E10 « *Ce qu'il manquait, dans ce bouquin de psy. C'est...des phrases. [...] Du concret* »
- E14 « *C'est hallucinant, aujourd'hui, qu'il n'y ait aucun accompagnement, ni pédagogique, ni pour les stages, pour des élèves vulnérables. Comme moi, et comme tant d'autres.* »

De rares étudiants ont souligné le manque de tolérance de certains seniors pour leurs arrêts maladie personnels.

- E02 « *J'aurais voulu qu'il dise « bah oui, tu étais en arrêt, j'espère que ça va mieux... » [...] Je pense que les soignants sont moins tolérants, beaucoup moins tolérants...* »

Par ailleurs, plusieurs interviewés, en particulier Darwin, ont noté la pression de performance continue chez les étudiants en médecine en général et leur négation du corps personnel.

- E19 « *Il faut toujours être à fond, il ne faut jamais être fatigué. [...] C'est toujours...en gros, la négation du corps. [...] On n'a pas le droit de se montrer faible.* »

- E19 « Arrêter, justement, d'être dans le culte de la performance, toujours. [...] **Peut-être reconnaître un peu plus nos corps.** »

- Critiques du tour professoral

Enfin, le tour professoral hospitalier a été vivement critiqué par deux étudiants. Drôle pour l'un, il est surtout source de mal-être pour les patients comme les étudiants, par l'effraction de l'intimité et l'effacement dépersonnalisé ritualisé des corps-objets qu'il impose.

- E01 « Le tour très professoral. **Ça me faisait marrer d'être de l'autre côté [...]. Ce n'est pas normal pour les gens [...]. Maintenant, ça me gêne [...]. C'est assez dérangeant sur le moment quand même [...]. C'est du voyeurisme en fait !** »
- E03 « **J'ai toujours été hyper mal à l'aise en tant qu'étudiante dans les tours.** (silence) [...]. Vivre un tour ! [...] Je l'ai connu en tant que patiente [...] **c'est hyper-traumatisant.** [...] D'un coup, tu te retrouves avec plein de gens qui rentrent dans ton intimité. (silence) [...] **T'as 18 ans, t'es une jeune fille, t'as 10 garçons autour de ton lit, et t'enlèves ton pantalon quoi ! Et tout le monde te regarde.** (silence) Nan ! [...] T'es, psychologiquement, affaibli. Tu es peut-être aussi affaibli physiquement. [...] **Il y a comme une barrière invisible !** »

#### 10) Compétences de réflexivité et de professionnalisme

De nombreuses réflexions quant à la thématique du professionnalisme ont émergé de nos entretiens, par miroir des interviewés sur leur pratique, lors de leur vécu personnel pathologique.

- Mythe du médecin surhomme

Plusieurs étudiants ont notamment pris conscience du caractère dépassé du mythe du médecin invulnérable.

- E08 « **Le mythe du médecin insurmontable [...]. c'est quand même plus vraiment d'actualité.** [...] Je trouve que les patients, ils ont encore cette idée-là en tête. »

- Valeur de la vie : prendre soin de sa vie

D'autres étudiants ont souligné l'importance de prendre soin de sa vie personnelle, jugée précieuse.

– E11 « **Prenez soin de votre vie quoi ! C'est tellement précieux !** ». [...] Faut en profiter »

- Difficultés à prendre en charge ses proches ou soi-même

Par ailleurs, quelques étudiants ont évoqué les difficultés à prendre en charge médicalement leurs proches ou eux-mêmes.

– E17 « **On ne peut pas se soigner soi-même, on ne peut pas soigner sa famille, ça c'est sûr.** »

– E18 « **Il doit y avoir un seuil, de gravité ou [...] d'angoisse, où du coup, tu pars en vrille quoi !** »

- Difficultés à prendre en charge un médecin-patient

Plus largement, il a été noté la difficulté à prendre en charge des médecins-patients, et surtout des patients-étudiants en médecine, porteurs de savoirs particuliers mais manquant de recul sur leur santé personnelle.

– E06 « **C'est déconcertant [...] d'avoir affaire à quelqu'un qui en sait autant que toi [...] Le plus simple, c'est peut-être de poser la question directement aux concernés [...]** « Vous êtes médecin. Vous préférez que je vous parle comme à un patient, ou comme à un... ? » »

– E10 « **Écouté par un médecin qui comprend qu'on est en médecine. [...] Qu'on s'inquiète [...] que...on va aller chercher dans les bouquins [...]. [On] nous demande à la fois d'avoir le recul d'un « vrai » médecin entre guillemets, d'avoir les connaissances [...] mais à côté de ça voilà, on n'a zéro recul** »

- Recul sur les a priori de sa spécialité

D'autres interviewés ont aussi constaté une modification de leur regard sur leur propre spécialité, suite à leur vécu personnel pathologique.

– E12 « **Ce que je n'aimais pas trop dans l'anesthésie, c'est que t'enchaînais les patients [...] fallait pas faire cette spé pour de la reconnaissance [...]. Je pense qu'il y a moyen de l'avoir** »

- Exercer différemment, pouvoir de changer les choses

Par ailleurs, plusieurs étudiants ont particulièrement souligné leurs capacités d'exercer différemment la Médecine de leurs pairs, de par leurs savoirs expérimentiels pathologiques. Certains ont évoqué un recul ou un professionnalisme différent de leurs confrères. D'autres ont même proposé des modèles de consultations plus humaines.

- E01 « *ça me permettrait de **ne pas reproduire certains des trucs que j'ai vus.** »*
- E06 « *Savoir plus **prendre du recul, finalement** »*
- E15 « *Cet élément-là **m'a aidé aussi à mieux me construire, à être plus professionnel.** »*
- E16 « *Je pense sincèrement que le fait d'avoir été malade puisse bénéficier à mes futurs **patients.** [...] Pouvoir être un meilleur médecin... »*
- E17 « *Il faut garder des non-négociables par rapport à l'humanité [...] **garder des règles d'or, par rapport à la consultation médicale** [...] le respect de l'autre, sur ses mécanismes de défense aussi [...] pas les faire culpabiliser [...]. Savoir mettre son ego de côté »*

- Changer le regard des autres sur sa pathologie

Quelques interviewés ont par ailleurs notifié leur volonté de modifier les représentations négatives de certaines pathologies, faisant écho à leur maladie personnelle.

- E16 « *J'ai envie de **dédiaboliser les maladies psychiatriques !** »*

- Modification des pratiques

Enfin, la majorité des étudiants a exprimé son envie de modifier les pratiques médicales existantes. En évitant de suivre le tour professoral quand ils ne jugent pas nécessaire pour certains, en adaptant leurs modes de communication ou leurs attentions envers les patients pour d'autres, notamment.

- E01 « *J'ai trouvé une parade. [...] **Quand c'est pas mon patient, j'y vais pas.** [...] Ça m'a valu d'ailleurs quelques reproches de chefs [...] « bah tiens, tu participes pas au tour ! ». »*
- E06 « *Je le fais plus souvent oui. [...] « **De quoi vous avez peur ?** » »*
- E12 « *J'avoue que, **le soir, je ferme la porte des chambres** (rires) ! »*
- E12 « *Pas forcément être que médecin, médecin, médecin. **On est des humains aussi ! Tu peux avoir un mot sympa, une petite attention** [...]. C'est simple d'expliquer ce qui va se passer ! »*
- E06 « *J'ai plus tendance après à y retourner, quand c'est des gens que, qui sont **hospitalisés, [...] à prendre le temps.** »*
- E11 « *Avant, je disais un peu « Ne vous inquiétez pas, ça fait pas trop mal et tout... ». **Maintenant, je dirai « bon, ça va aller vite... ».** [...] Je n'irai pas mentir quoi ! ça fait mal ! »*

- Faire du lien entre les expériences et les pratiques

L'importance de faire du lien entre leurs expériences personnelles pathologiques et leur pratique professionnelle a été souligné par de nombreux étudiants. Un interviewé a même rapporté l'hypothèse formulée par l'une de ses patientes, selon laquelle les soignants ayant vécu une expérience personnelle pathologique seraient de meilleurs soignants.

- E09 « **Toujours tirer le bénéfice de ce qu'on a vécu [...] on peut toujours en tirer profit** »
- E11 « *Une dame qui était toute déprimée, qui a eu un AVC [...] je lui ai dit « Vous savez madame, moi aussi j'ai été hospitalisé [...] », et elle me dit « Vous savez, les soignants qui ont été malades, c'est les meilleurs ! »* »

En somme, de multiples échos entre l'expérience personnelle de la maladie et la construction identitaire professionnelle, chez les patients-étudiants en médecine, ont émergé de notre travail. Etre « de l'autre côté du miroir » apporte divers savoirs expérientiels, conduisant au développement de nombreuses compétences professionnelles médicales, notamment en termes d'empathie et de prise en charge globale centrée patient. Il ressort un raisonnement prononcé des interviewés, par rapport à leur pratique professionnelle, par résonance avec leur vécu personnel pathologique, source de réflexivité.

### III) Orchestrer de nouvelles compositions pour la formation médicale

- 1) Expérience vécue des entretiens : une démarche formatrice qui résonne/raisonne
  - Curiosité pour notre travail de thèse, intérêt humain

La plupart des étudiants rencontrés ont montré une curiosité et un intérêt pour notre travail de thèse. Ils évoquent une dimension humaine potentielle de notre étude, plus large qu'un travail de thèse.

- E01 « **Je pense que t'as un bon sujet et que t'as une bonne approche** »
- E07 « **Chouette sujet de thèse !** »
- E10 « **C'est vraiment intéressant** »
- E11 « **J'ai hâte de lire ta thèse !** »
- E18 « **Cool que tu fasses ça [...]. Dans un but un peu plus humain. Pas que pour la thèse** »

- Entretien accepté pour aider l'intervieweur, altruisme

De nombreux étudiants ont accepté de nous rencontrer par altruisme, par preuve de soutien envers un consœur. La parole de certains d'entre eux s'est libérée devant l'intervieweur, considéré comme un de leurs pairs.

- E02 « *« Faut que je le fasse ! » [...] parce que...la thèse, c'est vraiment la galère [...] faut essayer un peu de s'entraider et avoir des informations »*
- E04 « *Sur Facebook, je me suis dit qu'effectivement que toi, ça pouvait t'aider »*
- E11 « *« Tu ne serais pas étudiante en médecine, je ne t'aurais pas contactée [...] t'es médecin, ça change tout ! »*

- Facteurs déterminant la participation à notre étude

Certains participants ont accepté de nous rencontrer grâce à l'anonymisation secondaire de leurs propos.

- E14 « *J'arrive pas à savoir si ça peut me porter préjudice un jour. »*
- E16 « *J'ai voulu t'aider, partager mon expérience parce que c'était anonyme aussi »*

Une étudiante a souligné qu'elle avait accepté de parler de son vécu pathologique en raison de son caractère récent.

- E16 « *J'ai envie de t'en parler [...] tant que c'est frais. Là, dans 2 ans, j'aurai oublié, c'est sûr »*

Des étudiants ont exprimé l'envie que notre travail soit fructueux et puisse aider les étudiants en médecine en général.

- E11 « *J'espère que ça apportera aux autres [...]. A travers toi, je pensais que ça allait déjà apporter quelque chose »*
- E14 « *J'aimerais que cette expérience, elle donne du fruit ! Et pas que pour moi, pas que pour mon entourage. »*

En outre, plusieurs d'entre eux, comme Houston et Darwin, espèrent que leur témoignage permettra d'aider d'autres patients-étudiants en médecine et que ces derniers se sentiront moins seuls.

- E09 « *Si ça peut apporter des choses à d'autres étudiants en médecine, qui se disent qu'ils ne sont pas tout seuls... »*
- E19 « *D'en parler [...] essayer d'aider un peu à la reconnaissance des étudiants malades [...] parce que, on n'en parle pas. »*

- Ressentis des entretiens

Tous les étudiants rencontrés ont vécu l'entretien agréablement.

- E01 « *Ce n'est pas intrusif. C'est de la discussion, c'est agréable, c'est pas prise de tête... »*
- E12 « *Ça allait hein ! Raconter son histoire...ça faisait longtemps que je ne l'avais pas racontée (rires) »*

La connaissance au préalable de l'intervieweur a permis à certains étudiants d'être plus à l'aise que face à un inconnu et a libéré leurs paroles.

- E03 « *Très bien, puisqu'on se connaît (rires) »*
- E17 « *Je pense que ça n'aurait pas été une amie, je ne serais pas allée aussi loin dans ce que j'ai dit, même si je sais qu'il y a un dictaphone, j'ai essayé de l'oublier... »*
- E18 « *C'est beaucoup plus facile d'en parler à quelqu'un que je connais [...] si ça avait été quelqu'un d'autre, que je ne connaissais pas, je ne sais pas, tu vois... »*

Cependant, pour quelques étudiants, parler de leur vécu pathologique intime n'a pas été simple.

- E17 « *Ça me coûte hein ! (silence) [...] Plein de choses compliquées en fait ! c'est quand même, une petite chose intime !*
- E18 « *Je me confie à toi »*

Le fait que notre travail conduise au recueil de vécus expérimentiels authentiques a été souligné comme étant un atout.

- E16 « *L'atout principal d'un entretien comme aujourd'hui permet d'être au plus proche des ressentis de l'expérience vécue par la personne. Les réponses sont certes peu structurées, mais plus émotionnelles peut-être. »*

De plus, certains étudiants rencontrés ont constaté qu'ils avaient fait un travail d'autoanalyse de leur vécu pathologique, voire de réflexivité par effet miroir, grâce à nos entretiens.

- E15 « *Ça fait toujours du bien d'en reparler [...] ! ça permet de...de réanalyser un petit peu différemment à chaque fois [...] c'est toujours intéressant.* »
- E18 « *D'en reparler, déjà, ça me fait repenser, ça me fait réfléchir...* »

Nos entretiens ont permis à des étudiants comme Delphine ou Crabouillou de mesurer le chemin parcouru dans leur vécu personnel de la maladie. Ils ont même conduit certains à trouver des liens entre leur construction identitaire de soignant et leur expérience pathologique, par effet miroir et prise de distance à soi.

- E03 « *C'est très intéressant, parce que ça rappelle quand même des choses qu'on ne s'imagine pas avoir encore en mémoire [...] De remettre à la surface des choses, de pouvoir le verbaliser...* »
- E05 « *Ça me met encore plus à l'aise le fait de l'avoir extériorisé. Vraiment. [...] Grâce à toi, je trouve des liens entre le professionnel et mes soucis ! [...] Je ne réalisais pas à quel point j'ai...on va dire, philosophiquement, j'ai avancé. Parce qu'avant, j'étais vraiment victime de la situation et ça me faisait chier. [...] Je me dis « ah c'est vrai, j'ai quand même pas mal réussi ! » »*
- E06 « *En 1 an, bah, j'en ai fait, du chemin, finalement !* »

A la fin de certains entretiens, des étudiants ont remarqué que nos rencontres avaient eu un effet thérapeutique cathartique.

- E06 « *Tu fais un peu de la thérapie là ! (rires)* »
- E03 « *C'est une façon de faire une thérapie aussi, de témoigner en fait* »

Par ailleurs, les témoignages de certains étudiants étaient considérés comme un premier pas vers une participation plus active dans leur formation médicale.

- E10 « *L'impression de participer à ma formation [...]. Actrice de mon externat oui ! Je me projette [...] j'ai l'impression, mine de rien, que les formations avancent un minimum ! [...] ça pourrait peut-être apporter un petit peu plus de valeur à l'externe. Parce que je pense qu'on n'est pas très bien utilisés [...] vraiment un super potentiel et qui n'est pas toujours utilisé.* »

– E14 « **Pour moi, c'est un premier pas.** [...] De quelque chose [...] que j'aimerais pouvoir mener plus tard. Je ne sais pas encore sous quelle forme, mais sûrement l'avenir nous le dira. »

- Témoignages d'une expérience personnelle

Quelques rares étudiants avaient déjà témoigné antérieurement de leur expérience personnelle de la maladie.

– E03 « **J'avais fait déjà un peu ça justement avec le groupe d'ados diabétiques** [...] il fallait en fait qu'on organise des choses autour de la formation, du diabète, et moi je n'avais pas voulu faire des choses trop théoriques [...] j'avais fait ça en pseudo-cours et discussion. [...] Très orienté sur tout ce qui était un peu vie personnelle. [...] ça avait été très intéressant »

La plupart des interviewés ont profité de nos entretiens pour briser le silence autour de leur vécu pathologique.

– E04 « **C'est vraiment la première fois que j'en parlais** [...] **ça permet de mettre un peu les choses sur table** [...] d'en parler, quoi, tout court [...]. Il y en a plusieurs comme moi qui n'en n'ont jamais parlé et qui, du coup, profitent de l'occasion pour dire, « allez, on en parle ! ». »

Certains ont souligné le caractère intime de leurs confidences et l'importance d'un espace de confiance pour pouvoir parler librement de leur vécu personnel de la maladie.

- E03 « **Tu rentres dans l'intimité** [...] y'a quand même besoin d'un espace un peu cocooning [...] pour pouvoir répondre aux questions... »

L'espoir que leurs témoignages puissent favoriser l'acceptation de la maladie chez d'autres patients-étudiants en médecine a été formulé.

– E03 « **Pour certaines personnes qui seraient encore dans une phase de, difficultés d'acceptation, je pense que ça peut les aider, en fait, d'en parler** »

Cependant, pour certains étudiants peu avancés dans leur cursus universitaire, il est trop tôt pour envisager un tel témoignage.

– E07 « **Pour plus tard, quand je serai interne** »

Pour d'autres interviewés, le vécu expérientiel de la maladie serait difficile à transmettre et à comprendre sans vécu personnel.

– E12 « *Je pense que, tant que tu ne le vis pas, c'est difficile d'expliquer quoi ! On a beau te le dire avant, de faire attention, de ne pas faire de bruit* »

Ainsi, la plupart des interviewés a accepté nos entretiens par altruisme et par intérêt pour notre travail de recherche. La majorité des étudiants a vécu agréablement nos entretiens. Quelques étudiants ont constaté des effets thérapeutiques cathartiques à nous confier leur vécu personnel pathologique. La transmission future de leurs expériences est source d'interrogations.

- Entretiens formateurs pour les interviewés et l'enquêteur

Des étudiants ont trouvé nos entretiens formateurs pour eux-mêmes, comme Ludovic, qui a découvert le projet facultaire des patients-formateurs.

– E15 « *Découvrir, ce projet de la fac de patients-experts, patients-formateurs, qui est...un projet intéressant, qui mérite d'être développé pour aider les étudiants en médecine.* »

L'intervieweur a également été transformé au fil des entretiens. En effet, ces derniers l'ont conduit à faire preuve de réflexivité et à s'interroger sur sa propre pratique médicale.

– E06 « Je donne les conseils de photoprotection par rapport à la cicatrice [...] c'est pas idiot, je trouve, d'embrayer dans la foulée sur la photoprotection plus généralisée ! [...] **En discutant avec toi, je me rends compte que je ne le fais jamais !** »

- Modification des pratiques médicales de l'intervieweur

Nous avons aussi remarqué que notre pratique avait changé, après avoir réalisé nos entretiens.

- E18 « Ça change déjà ma pratique ! Et **je ne travaille plus pareil**, maintenant. [...] Ça m'a fait relativiser sur beaucoup de choses. [...] Je vois déjà des changements dans ma pratique à moi »

2) Dissonances dans l'expression de soi par la maladie

- L'intimité de la maladie rend le partage difficile

Certains étudiants ne souhaitent pas parler de leur maladie à leurs pairs car ils jugent que c'est une expérience personnelle intime, qu'il faut séparer de leur construction identitaire professionnelle.

- E02 « *Je ne le ferai pas car je pense que ça ne m'apporterait rien, et je suis un peu égoïste. [...] Les gens ont besoin de vivre certaines choses personnellement pour pouvoir avoir ces repères-là* »
- E18 « *Ça implique [...] que t'acceptes de te dévoiler devant tout le monde* »

- Expérience personnelle inutile pour autres étudiants

Rémy, en évoquant l'hypothèse qu'il faudrait vivre une pathologie pour mieux la prendre en charge, est le seul des interviewés à ne trouver aucune utilité à son expérience personnelle pathologique pour les étudiants en médecine en général. D'autres, comme Alice, ont exprimé des avis plus nuancés.

- E02 « *Peut-être que lors du témoignage les gens vont se dire « ah ouais, c'est vrai qu'on pourrait penser à ça, à ça et à ça », mais finalement, ils ne l'appliqueront pas. [...] Tant que tu ne vis pas quelque chose, tu ne peux pas vraiment le prendre en charge.* »
- E13 « *Je me dis que ça peut être bien hein, mais après, je me demande ce que je peux leur apporter de plus...je ne vois pas trop ce que je peux leur apporter [...] ça me bloque un peu* »

- Peur d'être jugé et évalué par rapport à une norme

De plus, la majorité des étudiants rencontrés a exprimé une peur du jugement de leurs pairs s'ils parlaient ouvertement de leur vécu personnel pathologique. Une étudiante a également souligné détenir des vérités subjectives authentiques personnelles, différentes de vérités scientifiques objectives.

- E04 « *Je ne veux pas...jugée, positivement ou négativement.* »
- E08 « *Je me vois plus l'échanger avec des personnes [...] plus jeunes que moi. [...] J'ai l'impression [...] [qu'ils] auront moins...l'a-priori du médecin « d'aplomb »* »
- E14 « *J'ai pas envie qu'on puisse faire des...j'sais pas, faire des articles sur moi [...] en disant « mais enfin, c'est quoi ce nouveau gourou ? », [...] j'ai mon expérience, j'ai pas la vérité* »
- E16 « *T'as pas envie de t'afficher, malade, devant des futurs médecins. [...] L'avis des autres m'importe aussi, tu vois ? [...] Vu les réactions que j'ai vues, en amphi, avec les autres patients formateurs, je n'ai pas envie que ça soit moi* »
- E17 « *Je ne veux pas d'une étiquette non plus* »

- Peur d'une vision réductrice de l'expérience vécue comme patient

Ils ont également, pour certains, évoqué la peur d'être réduit à leur seule identité de patient en cas de témoignage de leur vécu personnel.

- E04 « **Il ne faut pas vivre pour ça et vivre autour de ça et vivre...rien que pour ça. [...]** Il y a des patients qui disent « Bonjour, j'ai une tumeur cérébrale, je m'appelle...machin ». »

- Peur des conséquences professionnelles

Certains étudiants ont même exprimé une peur des retentissements d'un témoignage de leur expérience personnelle de la maladie, dans leur construction identitaire de soignant, et se montrent réticents pour témoigner devant leurs pairs.

- E07 « **Quand on est étudiant, c'est pas facile. Moi, j'ai pas envie que ça m'entache un peu** »

- Pas à l'aise

De rares étudiants, comme Sabrina, ont choisi de nous rencontrer dans le cadre de notre travail de thèse, mais ne souhaitent pas réaliser de témoignage ultérieur de leur expérience personnelle de la maladie.

- E16 « **J'ai fait passer mon message. Faut en parler, mais je ne veux pas en parler** »

- Prise de libertés avec sa maladie

D'autres étudiants doutent de leur légitimité pour parler de leur pathologie, à cause de leurs adaptations personnelles avec leur maladie.

- E13 « **Je ne vois pas comment je peux conseiller les autres [...]** je ne suis pas forcément les règles à 100% »

- Discours à nuancer, vision biaisée

Enfin, plusieurs étudiants ont peur que leur témoignage personnel ne reflète que des visions biaisées qu'il faudrait sans cesse nuancer.

- E14 « **J'aime bien avoir des discours plein de vitalité et très dynamiques [...]. Si je devenais patient-formateur, je devrais sans cesse nuancer mon discours [...]** c'est pas parce que j'ai ces 2 casquettes qu'il faut me croire sans remettre en question »

- E18 « **Je pense que c'est quand même bien biaisé.** »

En somme, les interviewés ont évoqué de nombreuses réticences à parler de leur maladie. L'intimité de ces expériences personnelles, conduisant à l'acquisition de vérités authentiques subjectives qu'il faudrait nuancer, ainsi que la peur de visions réductrices ou de jugements de leurs pairs, sont des freins au partage de ces vécus personnels pathologiques.

- 3) Partager les récits expérientiels pour donner du sens et améliorer les connaissances
- Parler de sa maladie

Lorsque nous avons évoqué dans nos entretiens la possibilité aux interviewés de partager leur expérience personnelle de vécu pathologique avec leurs pairs, la plupart l'ont envisagé à condition d'avoir accepté pleinement leur maladie.

- E03 « ***Je suis suffisamment à l'aise avec ma pathologie pour pouvoir en parler.*** »
- E14 « ***Je me sentirais vraiment très à l'aise ! De parler de ces choses avec des étudiants en médecine !*** »
- E15 « ***J'aime bien en parler, c'est toujours bien de parler de son vécu*** »
- E19 « ***Ceux qui veulent parler de ma maladie, j'en parle avec eux*** »

Pour certains étudiants, de tels témoignages nécessite de faire preuve de courage.

- E17 « ***Déjà, en parler, je trouve ça courageux*** »

Pour d'autres étudiants, témoigner de son vécu personnel pathologique est un moyen de s'en souvenir, notamment grâce au rôle des émotions dans la mémorisation.

- E01 « ***Il ne faut pas oublier ça*** »

D'autres ont émis l'hypothèse que la connaissance de vécus personnels pathologiques serait un enrichissement de la formation médicale en général.

- E13 « ***J'aime, entre guillemets, bien « partager » mon expérience, surtout aux gens à qui je me dis que ça peut servir. [...] En sachant que dans le domaine médical [...] je me dis que ça peut être toujours bien de connaître le vécu de certaines personnes, de certains patients*** »

Par ailleurs, pour l'un des étudiants, les témoignages de son vécu personnel pathologique sont des éléments stabilisateurs de sa maladie.

– E14 « *J'aimerais bien le partager. [...] Je sais que c'est ce qui m'aide à être stable aujourd'hui.* »

De plus, certains des étudiants rencontrés avaient déjà vulgarisé leurs savoirs expérimentiels auprès de leurs pairs.

– E14 « *Mes potes m'appelaient le soir en me disant « putain, j'y comprends rien ! Explique-moi s'il-te-plaît ».* [...] *J'essayais de leur proposer d'autres classifications, pour que ça soit un peu plus clair* »

- Expérimenter toutes les pathologies pour être bon soignant : inutile

En opposition à l'opinion de Rémy, il a été souligné, par certains étudiants, que l'expérimentation personnelle d'un vécu pathologique n'est pas nécessaire pour devenir ce qu'ils estiment être un bon soignant.

– E03 « *Il ne faut pas connaître toutes les expériences de médecine...Je ne souhaite pas toutes les connaître [...]. Et ça serait trop douloureux (rires) !* »

- Méconnaissance du vécu de la maladie par les étudiants

Cependant, certains étudiants ont souligné l'ignorance du vécu réel des patients chez de nombreux étudiants en médecine en général.

– E19 « *Quand je parle avec les autres étudiants, je me rends compte qu'il y en a beaucoup qui ne sont jamais allés à l'hôpital [...]. Ils n'ont jamais été allongés sur un lit [...] ils n'ont jamais été opérés [...] ils n'imaginent pas du tout ce que c'est d'être patient.* »

- Importance du vécu expérimentiel pathologique

D'autres interviewés ont souligné la difficulté, pour les soignants sans vécu personnel pathologique, à donner des conseils pratico-pratiques à leurs patients.

– E03 « *Quelqu'un qui te donne des conseils, sans l'avoir vécu, sans savoir ce que c'est dans la vie de tous les jours, c'est plus difficile que quelqu'un qui a vécu et qui, effectivement, sait et que le pratique* »

- Expériences de partage de récits expérientiels

De nombreux étudiants parmi les interviewés ont exprimé l'envie de partager leur vécu personnel pathologique par altruisme, pour aider leurs pairs. Certains, comme Edwidge, ont même déjà remarqué à titre personnel qu'une telle expérience leur avait été utile.

- E08 « **Une des premières choses qui m'a fait... me conforter dans les études et me dire que je n'allais pas abandonner, parce que j'étais émétophobe et anorexique, ça a été de rencontrer une patiente qui était infirmière et émétophobe** »
- E09 « **Même si on a des choses à subir pendant les études de médecine, ce n'est pas la peine de se décourager** et que, il y a toujours moyen d'arriver à ce qu'on veut à la fin [...] il y a quand même des bénéfices à en tirer, et [...] il n'y a pas que du mauvais »
- E06 « Je me dis, voilà, **autant que ça serve !** (sourires) »
- E09 « **Si ça peut aider d'autres personnes, pas de souci !** »

Par ailleurs, certains patients-étudiants ont constaté une grande curiosité de leurs pairs pour leur vécu pathologique, dans leurs aspects pratico-pratiques et les techniques corporelles.

- E13 « **Je leur ai dit que j'étais diabétique, du coup, ils me posaient plein de questions, vraiment d'ordre pratique** et...ça les « amusait » de pouvoir en poser [...] Toutes les **questions par rapport à certains cours, mais plus dans ce que peut vivre le patient...**[...] ils m'ont demandé surtout, le principe des traitements [...] comment je faisais dans la vie de tous les jours lorsque je faisais du sport...comment je mangeais...vraiment des questions pratiques »

D'autres patients-étudiants ont remarqué une écoute attentive de leurs pairs, lors de leur récit de vécu pathologique, qu'ils mettent sur le compte d'un processus d'identification.

- E10 « **Faut qu'on puisse s'identifier ! C'est comme ça que ça marche ! C'est pour ça que mes amis ils m'écoutent** quand je leur raconte mes déboires d'hypothyroïdie »

Certains interviewés ont constaté que leurs savoirs expérientiels avaient été formateurs pour leurs pairs n'ayant aucun vécu personnel pathologique. Leurs savoirs personnels seraient une sorte de substitut améliorant les connaissances, permettant et construisant de meilleures représentations pour leurs pairs.

- E10 « *Tu tombes sur l'hypothyroïdie. Tu m'appelles !* » [...] *je repense à ma bizuthe, qui est venue me voir en me disant « **oh, à mon CC, on est tombé sur l'hypothyroïdie, j'ai pensé à toi !** ». [...] J'imagine très bien...l'externe ou l'interne la nuit [...] « bon, là, mon cours, je ne sais pas...globalement, j'ai une copine, elle avait eu ça, on lui avait fait ça, ça doit pas être trop éloigné de la réalité ! » »*
- E14 « **Je sais que ça a vachement aidé mes potes** et qu'ils m'ont toujours remerciée de leur avoir fait comprendre la psychiatrie »

De plus, les interviewés ayant partagé leurs savoirs expérientiels, avec des étudiants en médecine sans antériorité de vécu pathologique personnel, ont remarqué que leurs expériences personnelles donnaient du sens au théorique pour les étudiants lambda.

- E14 « **Je leur donnais des exemples très concrets** [...] *qu'est-ce que tu fais si t'aplanis ? Bah tu sédates, tu fais grossir [...] c'était plus simple avec des exemples [...]. Les DSM, ils les ont dans leurs bouquins, donc autant parler d'autre chose hein !* »
- E15 « **Qu'ils sortent un peu de la théorie, de l'anatomie et de la sémiologie** [...] *quand ils arrivent, confrontés à des patients, tout de suite, ils ne soient pas très carrés [...] il faut aller un petit peu plus loin...* »

Ainsi, les interactions d'étudiants sans vécu personnel pathologique, avec des patients-étudiants en médecine, donnent du sens et enrichissent leur formation médicale classique. La plupart de nos interviewés sont intéressés pour témoigner de leurs expériences face à des étudiants montrant une curiosité pour le vécu pathologique, notamment dans ses aspects pratico-pratiques. Ces rencontres avec des patients-étudiants sont de possibles substituts améliorant les connaissances, permettant la construction de meilleures représentations pour les étudiants en médecine en général.

- 4) Réflexions autour de la partition des patients-formateurs
- Patients-formateurs

La plupart des interviewés ont montré un grand intérêt pour les patients-formateurs lorsque nous leur en avons parlé.

- E01 « *Ça m'intéresse clairement ! [...] **c'est une super bonne initiative** ce truc »*
- E17 « **C'est hyper intéressant** comme concept ! »

– E10 « *Je pense que **les patients sont automatiquement des patients formateurs*** »

Cependant, quasiment aucun des étudiants rencontrés ne connaissaient le concept des patients-formateurs, ni son application concrète potentielle dans les études de médecine.

– E01 « ***Je n'en n'avais jamais entendu parler moi !*** »

– E15 « *Ce qui émerge, c'est ce qu'on appelle des « patients-formateurs », alors, je ne sais pas si c'est quelque chose dont tu as entendu parler jusque-là ? - Non [...] **Patients-experts oui, mais formateurs non*** »

– E17 « ***Je ne connaissais pas le concept** de patients qui venaient former les étudiants en médecine »*

Seuls deux des étudiants interviewés connaissaient les patients-formateurs et avaient eu l'occasion d'avoir des enseignements par certains d'entre eux.

– E08 « *Ça fait aussi écho moi à mon expérience [...] **Il y a quelques témoignages qui m'ont pas mal bouleversée*** »

– E16 « *La patiente bipolaire, elle était carrément dans sa maladie [...] ça partait dans tous les sens [...] les gens se disaient « mais c'est quoi ce truc ? ça sert à rien ce cours ! » [...] **Je me suis dit... mais, ça doit être super difficile pour elle de venir comme ça, devant un amphithéâtre !*** »

La subjectivité du vécu personnel pathologique, difficilement généralisable, en tension avec les connaissances théoriques objectives généralisables, est un frein, pour certains des interviewés, au recours à des patients-formateurs.

– E04 « *Complicé [...] **c'est des expériences personnelles [...]. Autour d'une pathologie, chaque patient répondra complètement différemment.** [...] A ce titre-là qu'on peut difficilement donner des conseils aux autres en fait. »*

Certains étudiants ont, par ailleurs, émis la crainte que les discours des patients-formateurs ne devienne stéréotypé et moins authentique, à force d'être répété.

– E16 « *A force de "répéter son discours", **le patient-formateur a un discours plus organisé (et donc plus accessible à l'audience), mais aussi plus stéréotypé/ moins "brut"...*** »

- Piste d'étudiants en médecine-patients formateurs

La plupart des patients-étudiants en médecine rencontrés a montré un intérêt et un engouement pour témoigner eux-mêmes en tant que patients-formateurs.

- E01 « **Je serai intéressé par ce que tu disais...pour la suite...[...]** tu pourras me le ressortir en me disant, « tu vois, t'étais intéressé »
- E08 « Je vois bien partager [mon expérience] sous forme de témoignage [...] que je puisse répondre aux questions in vivo [...]. **Je trouve que c'est une très très bonne idée [...].** Tu pourras me recontacter sans problème. [...] Si tu veux faire, après, une tentative d'externes-volants »
- E14 « C'est une belle idée ! [...] **J'aimerais vraiment témoigner, de l'enrichissement que peut procurer la psychiatrie.** Et de côtoyer des gens [...] pas du tout dans la norme. [...] J'aimerais vraiment pouvoir en témoigner [...] dans des conférences ou des choses comme ça. »

La majorité des interviewés a trouvé cette perspective d'étudiants-patients formateurs novatrice et originale.

- E01 « **Je t'avoue n'avoir jamais vraiment pensé à utiliser ça, en fait** »
- E10 « ça peut vraiment bénéficier [...] **ça permettrait vraiment de sortir là, de notre façon d'apprendre** »

Toutefois, certains étudiants ont exprimé des réticences à devenir eux-mêmes des patients-formateurs pour leurs pairs, notamment en termes d'anonymat et de risque d'être écoutés sans aucun esprit critique.

- E14 « **C'est très difficile je trouve, de trouver la limite entre l'idéal et pragmatique qui peut aider au quotidien.** [...] On peut rapidement être charismatique. [...] On peut aider d'une certaine façon, on peut aussi freiner d'une certaine façon. [...] **Les gens se mettent à vous écouter sans aucun recul, et... j'ai pas envie que ça, ça me poursuive** »
- E14 « Je demande à voir ce que moi, en tant que soignant et patient, ça me fait d'avoir ce rôle entre les 2. Déjà que c'est pas simple de gérer, d'être soignant à un moment et patient l'heure d'après [...]. **Je pense que je vais avoir besoin de m'approprier plus mon rôle de soignant d'abord, pour pouvoir faire ça.** »

- E16 « *Il y a un problème d’anonymat, là-dessus [...]. **C’est trop frais pour que ce ne soit pas anonyme.** »*

Cependant, plusieurs étudiants ont pensé à l’aspect formateur que pourraient avoir des témoignages d’étudiants-patients formateurs, pour les étudiants lambda, et à l’impact éventuel sur leurs pratiques médicales futures.

- E01 « ***Ça peut avoir un impact, franchement** [...] l’idée germerait dans la tête de futurs assistants, de ne pas refaire la même chose [...] ça fait toujours l’effet boule-de-neige »*
- E13 « ***C’est toujours bien d’avoir des idées, des connaissances de personnes qui ont pu être malades,** dans le sens de comment est-ce qu’ils vivent ou comment est-ce qu’ils ont vécu leur maladie. [...] C’est toujours intéressant, surtout dans les études de médecine. Moi, j’apprécierai beaucoup que quelqu’un [...] nous présente son expérience »*
- E16 « ***Si on veut toucher les gens qui n’en ont rien à faire, je pense que, la meilleure solution, c’est de prendre quelqu’un qu’ils considèrent comme leur égal ou plus.** [...] Si t’imagines un patient-formateur qui est prof ou médecin, qui a subi une maladie chronique, peut-être qu’ils écouteront plus »*
- E17 « *Cette expérience, elle me sert énormément, et **je pense que, dans l’absolu, peut-être qu’elle pourrait servir aux étudiants...** »*
- E19 « ***Un regard aussi [...] de quelqu’un qui a, entre guillemets, le même « socle » de connaissances qu’eux.** »*

En outre, certains interviewés ont même émis l’hypothèse que des étudiants en médecine-patients formateurs pourraient être utiles à des patients lambda, notamment pour leur faire prendre conscience de la vulnérabilité humaine des soignants et leur faire relativiser la toute-puissance de la médecine.

- E08 « *ça serait bien aussi à partager. [...] Avec les patients [...] **que ce soit plus...commun de voir des médecins malades aussi et qu’on n’est pas des surhommes** »*
- E17 « ***Des fois, les patients ne se rendent pas compte de la réalité de notre travail** [...] ils sont...très durs avec nous quand ça « couac » [...] il ne se rend pas compte du travail qu’il y a eu en amont »*

En somme, la majorité des interviewés montre une méconnaissance mais un intérêt pour le concept pédagogique des patients-formateurs. Les vécus personnels subjectifs, en tension avec les expériences objectives scientifiques généralisables, pourraient aider les étudiants en général à relativiser la toute-puissance de la médecine.

5) Composer de nouvelles partitions pédagogiques

- Transmission de savoirs tirés de la maladie dans une approche par compétences

Certains étudiants ont exprimé un manque dans leur formation médicale, notamment dans l'aide au développement de compétences communicationnelles et relationnelles.

- E10 « *On en a besoin en plus. Enfin, j'ai pas mal d'amis qui me disent [...] « on est un peu seuls quoi ! On ne sait pas comment on doit parler aux patients ! » [...] Faut bien qu'on s'entraîne quoi ! [...] ça pourrait même améliorer notre prise en charge. »*
- E03 « *De l'EM-PA-THIE. Voilà. C'est la base de notre métier, mais...c'est parfois peut-être un petit peu oublié »*

Lorsque nous les avons interrogés sur le meilleur moment, selon eux, pour introduire des étudiants-patients formateurs dans les études médicales, les réponses étaient variables. Cependant, la plupart des étudiants penchait pour le début de l'externat, au moment des premières expériences professionnelles hospitalières.

- E01 « *En 2-3<sup>e</sup> année, c'est peut-être là où tu es le plus perméable à ça »*
- E05 « *Pour ceux qui sont en D2, D3, D4, qui sont en mode préparation de l'ECN »*
- E06 « *Avant qu'ils se soient fait leur propre expérience »*
- E15 « *Auprès de jeunes étudiants en médecine qui découvrent vraiment le côté hospitalier des études [...]. Quand ils commencent à aller en stage »*
- E10 « *Je ferai ça dès l'externat. [...] Parce qu'on a le temps. [...] On est quand même vachement plus investis ! Clairement ! On va mieux faire notre observ, »*
- E07 « *Quand on a déjà choisi sa spé [...] des petits groupes pour réfléchir à tout ça »*
- E18 « *Quand t'es interne, tu vois, c'est que c'est beaucoup plus sectorisé... [...] Honnêtement, je vois mal un interne de chirurgie venir ! [...] En tant qu'interne, où est-ce que tu vas trouver le temps de faire ça ? »*

La majorité des interviewés préfère qu'un éventuel enseignement avec des étudiants-patients formateurs ait une modalité facultative, sauf Ludovic, pour qui la modalité obligatoire serait indispensable à sa réussite.

- E03 « **Je ne pense pas qu'il faille que ça soit des choses qu'on impose [...]. Il y en a qui ne sont, soit pas intéressés, soit qui ne sont pas forcément prêts, peut-être, à ce genre de choses** »
- E05 « **Si vous voulez venir, inscrivez-vous, machin et tout, il y a une conférence sur ça. [...]. Si vous voulez venir en parler, il y a des témoignages.** »
- E08 « **Dans un optionnel, ça serait plus simple, parce que c'est quand même des gens qui sont aptes à entendre ce qu'on va leur dire, même si ça peut bouleverser ce qu'ils croyaient.** »
- E15 « **Il faut que ça soit obligatoire. [...]. Il y a beaucoup de choses facultatives qu'on a après quand on est interne, qui sont très intéressantes et qui mériteraient d'être obligatoires. [...]. Il n'y a rien de tout ça quand on est externe [...] faut que ça soit obligatoire justement** »

- Modalités pédagogiques

De nombreuses modalités pédagogiques recourant à des étudiants-patients formateurs ont émergé de nos entretiens. Pour certains, il faudrait que ces enseignements soient encadrés.

- E10 « **Il faut que ça reste dans un cadre, sinon, les gens n'iront pas. Parce qu'on n'a pas le temps. Enfin, on n'a pas envie de prendre le temps !** »

D'autres étudiants ont proposé de témoigner bénévolement de leur expérience personnelle pathologique auprès de leurs pairs.

- E15 « **Ça serait bénévole [...] C'est pour partager... et puis on est dans une profession où, voilà, on gagne suffisamment bien sa vie pour ne pas aller racler les fonds de tiroir de la fac** »

La durée de ces entretiens proposée par les interviewés est imprécise, mais plutôt courte dans l'ensemble.

- E18 « **Que ça dure quoi, une petite heure, 3 quarts d'heure...** »

La perspective de recourir à des étudiants-patients formateurs sous la forme de conférences en petit comité a été proposée, mais pour d'autres étudiants, une telle perspective pédagogique serait anxiogène.

- E05 « *J'explique un peu ce que moi, j'ai vécu. [...] J'expliquerai le truc en 10 minutes un quart d'heure, et après, il y aurait des questions...Enfin, **une conférence avec d'autres personnes !** [...] Des situations moins graves, ou des situations beaucoup plus graves. [...] où chacun passe et témoigne de manière très concise, pour expliquer ce qu'on a vécu et ce qu'on en a fait. »*
- E10 « **Pas des conférences déjà**, parce qu'on n'a pas le temps et que c'est hors de question. [...] Je suis hyper timide [...] parler à une personne, c'est assez facile, un amphi, **ça serait la trouille de ma vie !** »

Mis à part Diane, très motivée, la plupart des étudiants rencontrés nous a exprimé un refus catégorique de mettre en place un enseignement recourant à des étudiants-patients formateurs sous la forme de conférences en amphithéâtre. En effet, ils y voient de nombreux freins, comme la crainte du regard des autres et son caractère impersonnel.

- E14 « **Le cours en amphi est possible** face à des adultes. *Ça ne me ferait pas peur en fait* »
- E01 « *« Tiens, vous allez avoir un cours magistral sur ça avec un mec ou 2 qui viennent vous parler de ça » [...] ça me ferait chier, très sincèrement, et je pense que je n'en retirerai pas grand-chose. »*
- E03 « *Je ne pourrais pas, en amphi [...] ce côté très impersonnel et très froid. [...] Ce n'est pas un cours, que tu es en train de faire* »
- E08 « *Un amphi de carabins [...] l'effet groupe [...] on a tendance à se moquer, à rester sur ses acquis [...] on ne veut pas...se dévoiler devant les autres. [On] ne veut pas montrer qu'on a été sensible au témoignage de quelqu'un* »
- E11 « *L'amphi, ça sert à rien. [...] Personnellement, en amphi, j'ai jamais écouté un mot de ce qui se disait quoi ! Tu te marres avec ton copain, tu dors sur ta table...tu manges un truc...* »
- E15 « *Devant tout un amphi, c'est assez impersonnel je trouve, et puis, ça ne laisse pas lieu à ouvrir le débat, pas forcément, c'est compliqué.* »

Par contre, des témoignages de patients-étudiants devant de petits groupes de pairs ont été proposés régulièrement, avec enthousiasme. La piste pédagogique de partager des savoirs expérientiels personnels dans des espaces de confiance, afin de cheminer avec les autres par le récit, a été particulièrement imaginée et détaillée par les interviewés.

- E01 « **Des petits groupes et du présentiel**, je pense que ça peut avoir un impact [...] où tu peux vraiment échanger [...] où tu peux avoir vraiment un dialogue »
- E06 « **Un peu comme on fait, tu sais... en tour de table, en GEP** »
- E09 « **Les rencontres verbales**, je trouve que c'est intéressant de discuter avec les gens »
- E14 « **En conversation ouverte en soirée...** »
- E15 « **Plutôt en petits groupes, avec des questions** [...] j'explique comment s'est passée la chose et puis chacun après pose des questions »
- E10 « **ça ne marchera JAMAIS en TD.** [...] C'est nul d'aller en TD, on a autre chose à faire [...]. Je crois qu'on a un a priori négatif [...]. On nous impose. »

Quelques rares étudiants ont proposé la réalisation de témoignages écrits de vécus expérientiels pathologiques, ou encore d'utiliser des supports vidéo.

- E10 « Pourquoi pas des témoignages. [...] **des témoignages écrits** [...] Quelque chose de très étudiant, très fac. »
- E11 « **Une vidéo genre, euh...d'amorce de discussion quoi.** Là-dessus. Sur...le ressenti [...] de raconter vite fait, nous les étudiants en médecine, nos histoires, les filmer [...] sous forme d'un échange filmé, mais concis »

Il a également été évoqué la possibilité de réaliser des jeux de rôle dans la peau de patients.

- E03 « ça serait une expérience intéressante [...] **comme une espèce de jeu de rôles** »
- E19 « Peut-être **plus au niveau de séances de jeux de rôles.** »

Par ailleurs, il est apparu dans plusieurs entretiens l'envie de faire plus de lien entre les enseignements facultaires et les stages en CHU. Des rencontres avec des médecins-patients, atteints de pathologies en lien avec la spécialité prise en charge dans les services, lors des stages d'externat, ont ainsi été proposées.

- E15 « Par thématique... [...] autour de...d'externes qui sont en stage [...] **en endocrinologie par exemple, avec un médecin-patient qui est diabétique** [...] Faire du lien au sein de la spécialité, un médecin qui a une pathologie qui est dans cette spécialité-là, qui permet d'expliquer son ressenti, et eux comme ça, ça les aide dans leur stage »

– E18 « **Pour le côté pratico-pratique, ce serait plus à l'hôpital** »

Céline a suggéré quant à elle la réalisation innovante de « journées patients », où les étudiants pourraient se mettre entièrement dans la peau d'un patient hospitalisé, afin de mieux comprendre son vécu réel.

– E03 « *Faire peut-être des jeux de rôles ou des choses où l'étudiant se met à la place du patient [...] quand les externes [...] passent dans des services de jour [...] ça ne serait pas mal, qu'on leur propose, dans leur formation, de faire une « journée-patient » ...d'être mélangé aux patients. [...] Alors, d'un point de vue pratique par exemple, en service d'endocrinologie par exemple, se dire que, aujourd'hui, ils jouent le patient. [...] Il a une chambre, il a un lit, il va aussi faire pipi dans un bol pour qu'on regarde s'il y a des traces ou pas d'acétone. Il va faire ses glycémies avant les repas, il va essayer de calculer les glucides, il va aller peut-être aux cours avec les patients... [...] il faut que tout le monde joue le jeu. [...] Il faut que l'équipe joue le jeu aussi [...]. Ou alors, dans un autre service, pour ne pas être l'externe du service. [...] Se mettre dans la peau d'un patient* »

Enfin, Anne a proposé la mise en place originale d'« Equipes Mobiles d'étudiants-patients », qui transmettraient d'un service à l'autre leurs récits et savoirs expérientiels, tirés de leur vécu personnel de maladies, à leurs pairs.

– E10 « *Le mieux, ce serait une espèce [de] groupe de patients-étudiants, externes, qui se baladerait...une journée par stage, qui serait dédiée à ça. [...] De faire une petite réunion d'externes du service [...] « bah voilà, on fait...on parle...nous, on est patients et étudiants, et du coup, on sensibilise un peu... » comme...comment ça s'appelait en psy déjà ? Les unités volantes de...d'addiction là ! [...] Et je pense que, ça pourrait vraiment être bénéfique !* »

En somme, le recours aux témoignages de patients-étudiants en médecine pourrait aider les étudiants en général dans leur formation, pour mieux développer leurs compétences communicationnelles et relationnelles. La plupart des interviewés imaginent de telles modalités pédagogiques de préférence optionnelles, en petits groupes, en début d'externat, concomitantes aux premières expériences hospitalières professionnelles. Enfin, des pistes de méthodes pédagogiques innovantes et originales, comme des journées passées dans la peau d'un patient, ou des équipes mobiles d'étudiants patients formateurs, ont émergé de notre travail.

## DISCUSSION

L'objectif de notre travail a été atteint. Les étudiants en médecine rencontrés présentent des similitudes dans leurs expériences pathologiques avec celles des patients en général, mais également des singularités. Ils mettent en relation des compétences et des apprentissages professionnels, avec leur vécu personnel pathologique. Avoir la double identité, de patient et étudiant en médecine, les aide également à faire preuve de réflexivité et de professionnalisme, aboutissant à l'émergence de nouvelles partitions pédagogiques.

### I) Validité interne

#### 1) Forces de l'étude

- Originalité de l'étude

Notre recherche bibliographique ne nous a pas permis de trouver d'étude existante qui explorait l'impact du vécu personnel de la maladie sur les apprentissages et la construction d'une identité professionnelle, chez des étudiants en médecine. En ce sens, notre travail nous semble être novateur et original.

- Grille COREQ

Nous avons évalué la validité interne de notre travail de recherche qualitative à l'aide de la grille COREQ (21), dont une proposition de traduction française a été publiée en 2015 (22). Il nous semble, à la lumière de cette grille reconnue et validée, que notre travail présente de nombreuses qualités, notamment dans sa conception et dans les modalités d'analyse de ses résultats.

- Méthodologie adaptée, entretiens approfondis et échantillon varié

Tout d'abord, notre choix de réaliser une étude qualitative, selon une méthode inductive et interprétative, socio-anthropologique, proposant une analyse thématique des verbatim recueillis, à partir d'entretiens individuels semi-dirigés, était adapté à notre question de recherche.

L'une des forces de notre travail est d'avoir réalisé de nombreux entretiens approfondis, individuels, permettant de recueillir des données personnelles intimes authentiques.

Par ailleurs, les interviewés n'étaient pas au courant du contenu de notre guide d'entretien avant le jour de l'entretien. Il n'y a donc pas eu de temps de préparation, ce qui nous a permis d'avoir des réponses spontanées sans appauvrissement des données.

En outre, notre échantillonnage, réalisé « en recherche de variation maximale », présente l'atout d'être très diversifié en termes d'âges, de pathologies et d'années d'étude des étudiants interviewés.

- Auto-formation de l'intervieweur

Nous nous sommes formés à l'utilisation du logiciel N Vivo 11 pendant une demi-journée à l'Université Claude Bernard Lyon 1, ainsi qu'à la méthodologie de recherche qualitative par trois ateliers spécifiques facultaires, au printemps 2016. Nous avons donc comblé notre manque d'expérience initiale en recherche qualitative, ce qui donne, selon nous, plus de validité interne à notre travail.

- Aucune perte de données

Par ailleurs, grâce au double enregistrement sonore, par smartphone et caméra numérique, nous avons pu recueillir tous nos entretiens, sans perte de données. Nos entretiens ont donc pu être retranscrits dans leur intégralité, ce qui représente une force supplémentaire pour notre travail.

- Tenue d'un journal de bord

Nous avons tenu régulièrement un journal de bord, tout au long de la réalisation de nos entretiens et de notre travail. Cela nous a permis de contextualiser notre recherche, de consigner nos réflexions, de faire évoluer notre canevas d'entretien, de prendre du recul et de nous aider dans notre analyse des données.

- Anonymisation et relecture des entretiens par les interviewés

Tous nos entretiens ont été relus intégralement par les interviewés. Ces derniers ont validé notre travail d'anonymisation. Nous avons parfois supprimé des données jugées trop intimes à leur demande, par souci d'une meilleure anonymisation, sans perte de donnée significative pour nos résultats finaux.

- Triangulation des données

La triangulation des données a été réalisée avec nos deux directeurs de thèse. L'analyse croisée, par des regards médicaux et anthropologiques, en plus du regard de l'intervieweur, a limité les erreurs d'interprétations et apporte, grâce à sa cohérence interne, une grande richesse qualitative à notre travail.

- Saturation des données

Nous avons atteint une saturation des données au bout de notre dix-huitième entretien, qui a été vérifiée par la réalisation d'un dix-neuvième entretien. Ainsi, nous avons pu recueillir suffisamment de données pour répondre entièrement à notre question de recherche.

- Force d'apprentissage pour notre profession future

Enfin, ce travail nous a permis de développer notre sens de l'écoute et de l'empathie, au fil des entretiens. Notre pratique médicale s'en est trouvée modifiée. Nous sommes désormais plus attentifs aux mots des patients et à l'ensemble de leur vécu personnel, pour prendre en charge leurs maux. La lecture de publications sociologiques nous a permis d'envisager notre pratique médicale sous un angle différent des savoirs facultaires fondamentaux classiques. Nous avons aussi pu découvrir, grâce à notre travail de thèse, l'univers passionnant des patients-formateurs, qui nous était méconnu auparavant. Enfin, nous avons pu raisonner sur l'importance de l'Approche Centrée Patient, et plus largement sur notre pratique et notre professionnalisme, par effet miroir dans les entretiens avec certains étudiants.

## 2) Limites de l'étude

- Question de recherche large

Notre question de recherche était large, fournissant beaucoup de matière à traiter dans les résultats. Cela a été une difficulté, car bien que visant une rédaction exhaustive, il nous a fallu élaguer à de nombreuses reprises nos résultats et en particulier les verbatim, pour éviter que le rendu final écrit de notre travail ne soit trop dense. Il nous semble cependant que cette limite est l'une des caractéristiques attendues d'un travail de recherche qualitative.

#### - Echantillon

Notre échantillon est certes varié, mais présente comme limites de comporter uniquement des étudiants en médecine de la région Auvergne-Rhône-Alpes et majoritairement des étudiants vivant une maladie chronique. Il se peut que l'impact du vécu personnel de maladies aiguës, sur les apprentissages et la construction professionnelle de futurs médecins, soit différent de celui des maladies chroniques. L'impact du vécu personnel pathologique sur les apprentissages et la construction identitaire professionnelle est peut-être variable selon les zones géographiques où les futurs médecins font leurs études. Par ailleurs, ayant volontairement exclu les étudiants en médecine de première année (PACES), peut-être que nos résultats s'en trouvent quelque peu limités. Nous aurions peut-être pu approfondir avec eux la question du renoncement au choix de faire des études de médecine, pour privilégier par exemple des études plus courtes paramédicales, en cas de maladie survenant pendant la PACES. En outre, notre travail étant exploratoire et de nature qualitative, notre échantillon n'est pas, par définition, représentatif des patients-étudiants en médecine en général. Cependant, il s'agit d'une limite habituelle de tout travail de recherche qualitative.

#### - Recueil des données

De nombreux problèmes techniques, avec des pannes d'enregistrement de notre caméra numérique, ont émaillé chacun des entretiens, ce qui aurait pu compromettre le recueil complet des entretiens. Cependant, le doublage systématique de l'enregistrement sonore a permis d'éviter cela, permettant finalement de recueillir l'intégralité des 19 entretiens réalisés. De plus, la présence d'un enregistrement sonore visible a pu gêner les étudiants rencontrés et limiter leur discours. Toutefois, tous les interviewés ont vécu agréablement les entretiens et étaient prévenus qu'ils pourraient les relire voire les corriger pour vérifier l'anonymisation de leurs propos. Cette précaution a probablement limité les éventuelles conséquences négatives de l'enregistrement sonore dans notre travail.

#### - Environnement et contexte des entretiens

L'environnement sonore de certains entretiens a également été parasité par moments par l'entourage familial, social voire par des animaux de compagnie. Cela a pu rompre le fil de la pensée des interviewés ou du chercheur et conduire à une perte de certaines informations. En outre, il se peut que la réalisation d'un entretien, concomitant d'une virose

ORL chez le chercheur, ainsi que d'un entretien après 1h30 de retard de l'interviewé, n'ait pas été optimale et que la concentration de l'intervieweur en ait été quelque peu diminuée ces jours-là. Toutefois, ces détails techniques sont restés minimes dans notre travail et ne l'ont probablement pas impacté très significativement.

- Limites d'investigations liées au chercheur

Nous n'étions pas formés au préalable à la réalisation d'entretiens semi-dirigés. La qualité de nos entretiens a donc évolué au cours de ces derniers, avec, en parallèle, la modification de notre trame de canevas initiale. Nos premiers entretiens ont pu manquer, par moments, de relances et certains temps de silences n'ont peut-être pas été suffisamment respectés. Cela a pu conduire à la perte de certaines informations, ou bien à une rupture du fil de la pensée des étudiants rencontrés. En outre, la connaissance antérieure du chercheur par 9 des interviewés a pu modifier la qualité des informations recueillies, dans un sens positif ou négatif. Toutefois, il semble que cette limite particulière ait été faible dans notre travail, puisque la majorité des étudiants rencontrés, connaissant ou non le chercheur au préalable, a vécu agréablement nos entretiens. En outre, l'analyse, réalisée par un chercheur utilisant pour la première fois le logiciel N Vivo, avec une part de subjectivité, a pu représenter une limite pour l'interprétation des données. La triangulation a cependant permis de limiter cela, grâce aux regards croisés avec nos deux directeurs de thèse. Par ailleurs, cette limite initiale d'être un intervieweur débutant est finalement devenue une force. Nous avons en effet acquis une compétence pour mener des entretiens individuels approfondis, qui nous sera précieuse dans notre exercice professionnel de médecin généraliste.

## II) Analyse thématique et validité externe

### 1) L'expérience de patient et étudiant en médecine : un vécu de la maladie similaire à tout patient, mais avec des spécificités

Nous avons mis en évidence des similarités du vécu de la maladie des patients-étudiants en médecine rencontrés, avec les patients en général, en termes de parcours de soins, d'adaptations, d'émotions et de représentations.

#### a/ Des similarités avec les expériences vécues de la maladie par tout patient

Le choc de l'annonce d'une maladie grave, particulièrement développé dans notre entretien avec Delphine, est largement décrit dans la littérature, notamment en oncologie (23). Il met à mal le corps, comme en témoigne cette citation de Deschamps : « A l'annonce du mot « cancer » se brisent les ailes du désir, et l'esprit se noie dans un abîme sans fond, tandis que le corps est précipité dans l'horreur de la chute : tomber cancéreux, c'est « tomber-mourir » dans un univers déchaîné [...]. C'est éclater en mille morceaux cancérisés, métastasés dans un océan d'indifférence alors que le monde réel continue imperturbablement de tourner » (24). Blessure physique et narcissique, faisant réaliser à l'individu sa propre mortalité, il conduit à la mise en place de mécanismes de défense chez les patients.

Les émotions présentées par nos interviewés, en réaction à la survenue d'une maladie, peuvent être rapprochées des cinq étapes du chemin du deuil, décrites par Kübler-Ross dans les années 1970 (25), initialement dans le cadre des soins palliatifs en oncologie. Elle entend par le terme « deuil » la perte d'un être cher, d'un animal aimé, d'un objet ou d'une situation fortement investie, d'un état ou d'une idée auxquels il y avait un attachement particulier, mais également le cheminement que connaît la personne exposée à cette perte jusqu'à ce qu'elle réapprenne à vivre en l'absence de l'objet perdu. Pour Kübler-Ross, la résolution de ce deuil se fait en cinq étapes successives : le déni, la colère, le marchandage, la dépression puis l'acceptation. Chez Sabrina, pour qui son état pendant plusieurs mois n'était pas « assez grave pour [qu'elle] aille consulter » ou J4 se disant « oh, je suis maigrichonne, c'est normal, je me palpe mes organes » », cette phase de déni est particulièrement développée dans nos entretiens. En outre, ces mêmes étudiants ont montré une acceptation incomplète de leur pathologie au moment de nos entretiens, illustrée notamment par des larmes montant aux yeux de Sabrina, lors du récit de son expérience pathologique deux ans plus tôt. A contrario, d'autres interviewés ont pleinement accepté leur pathologie, comme Céline faisant preuve de réflexivité sur le partage éventuel de récits expérientiels pathologiques par des étudiants en médecine : « Pour certaines personnes qui seraient encore dans une phase de difficultés d'acceptation, je pense que ça peut les aider, en fait, d'en parler ».

On peut également mettre en lien certaines réactions de défense face à la maladie rapportées par nos interviewés, avec le modèle d'appropriation des maladies chroniques décrit par Baghdadli et Gely-Nargeot (26). Proposé comme réinterprétation du modèle de Kübler-Ross, suite à la chronicisation de nombreuses pathologies, il entraîne l'établissement non plus de « projets de mort », comme en soins palliatifs, mais de « projets de vie ». Pour Baghdadli et Gely-Nargeot, l'appropriation correspond à « une stratégie active qui va être un préalable au changement de comportement pour mieux vivre la maladie ». Leur modèle comporte six phases, de durée et d'intensité variables (Figure 1). La première phase, de déni, correspond à une stratégie défensive pour minimiser l'impact des difficultés physiques ou psychologiques consécutives à la maladie sur la vie quotidienne. Ce déni est bien illustré par Sabrina lorsqu'elle nous dit « *Je savais très bien que je faisais une dépression, mais que je n'étais pas encore dans l'état de me dire « c'est assez grave pour que j'aie à consulter ».* » De plus, bien que concernant théoriquement les maladies chroniques, cette minimisation des troubles se retrouve chez Antoine, lors de sa fracture du fémur lors d'un marathon : « *Une petite douleur qui perdurait depuis peut-être, 10-15 km [...] « bah ça sera une petite tendinite, ça va passer ! ».* La deuxième phase de ce modèle, dite de « stress », ou d'inquiétude symptomatique, correspond à la peur du déclenchement des symptômes devenus plus fréquents et/ou durables, en raison de situations devenues plus handicapantes dans la vie quotidienne que lors des premières manifestations. Pour Baghdadli et Gely-Nargeot, cette phase peut conduire à la constatation de réactions émotionnelles disproportionnées, et cette inquiétude est un moteur essentiel pour amener les individus malades à consulter. Cette anxiété anticipatoire est particulièrement notable chez Edwidge, du fait de son émétophobie et de ses études de médecine : « *A chaque nouveau stage qui commence [...] j'avais peur que ça revienne [...] j'allais reprendre les cours, être confrontée aux microbes, et puis je replongeais* ». La troisième phase qualifiée de « choc », fait suite à l'annonce du diagnostic. Avec son caractère soudain, elle est souvent renforcée par le souvenir d'un contexte d'urgence. Selon Baghdadli et Gely-Nargeot, plus le patient se sent détaché de la situation, en se plaçant spectateur de ce qu'il lui arrive, plus la phase suivante sera longue. En outre, pour les auteurs, une mauvaise qualité de l'annonce entraîne un allongement de cette phase. La violence de l'annonce, qualifiée par Delphine de « *cassure* », a été soulignée par de nombreux interviewés. La quatrième phase, de dénégation, correspond à une minimisation de la maladie pourtant objectivée par des mesures

physiologiques. Selon les auteurs, elle constitue une stratégie défensive visant à éviter l'anxiété provoquée par la non-réversibilité de la situation et les changements exigés de mode de vie. L'isolement social, le repli sur soi, le refus des soins et l'agression verbale ou non-verbale en seraient des modes d'expression. Cette phase peut s'illustrer par Delphine, qui recherche des causes à son mélanome « *Je me suis mis un peu à en vouloir à mon stage et à la fatigue qu'il avait engendré. [...] Tu cherches un coupable [...] C'était trop facile que ça soit de la faute de personne !* ». La cinquième phase, qualifiée d'anxiété de la maladie, correspond à l'élaboration d'un programme de soins et à des projets de vie, lorsque le patient se rend compte des conséquences de sa maladie et des limitations des activités lui procurant du plaisir. Cela permet au patient de débiter un changement comportemental et de basculer vers l'appropriation. L'hyperactivité sociale, culturelle ou sportive de nombreux étudiants interviewés, comme Rémy ou Diane, pourrait être une conséquence de cette phase. Enfin, la sixième phase de « dépression mineure », représente une période passagère d'abandon et de renoncement. Etape de remise en question et de désespoir se caractérisant par un pessimisme important, des sentiments de tristesse et une faible estime de soi. Dans cette étape, le patient ne se sent plus « valide » et son statut de « malade » prend le pas sur la personne. Cette impression peut être majorée par le regard des autres. Parmi nos interviewés, Crabouillou semble se trouver dans cette étape, notamment lorsqu'il évoque ses difficultés par rapport aux autres étudiants dans ses premières années d'études de médecine : « *j'avais l'impression d'avoir du retard par rapport aux autres « valides » entre guillemets* ». Pour ses créateurs, dès la phase de « choc », les patients peuvent rentrer dans une phase d'« appropriation » de la maladie, qu'ils définissent comme « une prise de conscience qu'il faut faire face à la maladie et à ses contraintes, tout en essayant d'en limiter les conséquences sur la vie quotidienne ». Cette phase active de changement permettrait, selon Baghdadli et Gely-Nargeot, de favoriser l'adhésion au plan de soins et l'observance médicamenteuse. A contrario, les auteurs décrivent également une phase de « résignation » correspondant à une « peur de faire, un abandon de soi et un fatalisme », lorsque certains patients sans projet de vie ne tolèrent plus leur incapacité et leur handicap et renoncent psychologiquement à vivre. Ce modèle reste cependant discutable du fait de son caractère déterministe algorythmique, pouvant être réductionniste, à la différence de modèles dynamiques.

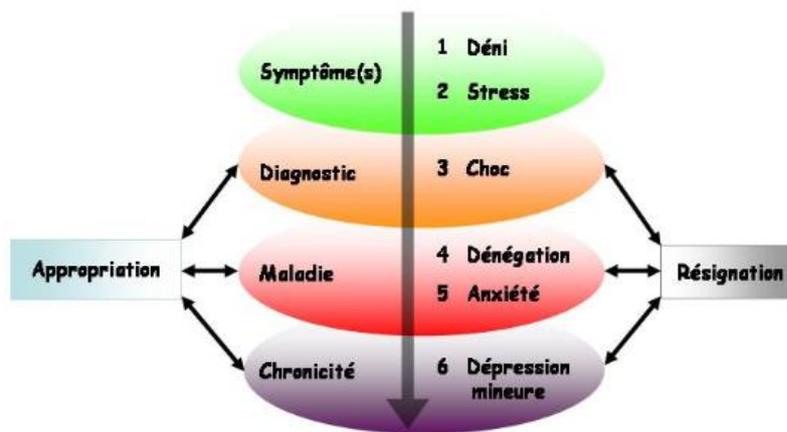


Figure 1 : modèle d'appropriation d'une maladie chronique, A. Baghdadli et M-C Gely-Nargeot

Par ailleurs, les stratégies d'adaptation à la maladie, évoquées par de nombreux étudiants rencontrés, se rapprochent des stratégies dynamiques d'ajustement de « coping », émotionnel ou centré sur le problème, décrits par Lazarus et Folkman (27) dans leur modèle transactionnel sur l'effet d'un événement stressant sur les réponses d'un individu. Ce terme de « coping » désigne, selon Paulhan, « la façon de s'ajuster aux situations difficiles » (28), c'est-à-dire l'ensemble des processus cognitifs et comportementaux que la personne interpose entre elle et l'évènement afin de maîtriser, réduire ou tolérer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique. Certains interviewés, comme J4 évitant de s'alarmer malgré des symptômes personnels « drapeaux-rouges », ont présenté des stratégies de « coping » centré sur l'émotion - qualifié de « défensif passif » par Bruchon-Schweitzer (29) -, avec leurs tentatives pour contrôler ou modifier la tension émotionnelle induite par leur situation pathologique personnelle. 14 stratégies de ce type ont été recensées par Carver (30) en 1989, comme la minimisation de la menace, la réévaluation positive, l'auto-accusation, l'évitement-fuite, la recherche de soutien émotionnel pour obtenir sympathie et aide, l'expression des émotions, l'humour avec la prise de distance, l'acceptation, le désengagement comportemental avec réduction des efforts et laisser-aller, la distraction des pensées par des activités dérivatives, le déni, la religion et les drogues. D'autres étudiants, comme Barbara qui a fait des recherches personnelles et a proposé des solutions thérapeutiques chirurgicales pour sa propre pathologie, ont plutôt montré l'élaboration des stratégies de « coping » centré sur le problème - « vigilant actif » (29) -, avec des tentatives pour contrôler ou modifier leur situation pathologique personnelle. De

plus, l'effet nocif des stratégies centrées sur l'émotion, évoqué notamment par Diane, « *arrivée bourrée à des partiels* », peut aboutir à des comportements à risque comme une non perception des symptômes, un délai pour consulter, un abus de substances ou une non observance, comme l'ont décrit, en 2003, Koleck, Bruchon-Schweitzer et Bourgeois (31). A l'opposé, des effets protecteurs des stratégies de « coping » centré sur le problème ont été démontrés, comme dans le diabète de type 2 où cette stratégie est associée à un meilleur contrôle métabolique (29). Pour Barbara, qui « *[aimerait] rétablir l'axe du doigt* », cette stratégie lui permet par exemple d'envisager de mieux opérer.

b/ Des spécificités du vécu pathologique, dues à l'identité double de patient-étudiant en médecine

Notre recherche bibliographique sur le vécu pathologique personnel d'étudiants en médecine n'a trouvé que peu de résultats dans la littérature actuelle. Une seule interviewée, Diane, a évoqué avoir fait appel à la Médecine Préventive Universitaire. Cela concorde avec les données de l'enquête publiée en 2016, menée par le Conseil national de l'Ordre des Médecins auprès de 8000 étudiants en médecine et jeunes médecins, selon laquelle la médecine universitaire et la médecine du travail sont trop absentes de la surveillance et de la prévention des étudiants et jeunes médecins (11). En outre, la prise en charge médicale personnelle de certains étudiants en médecine, transformée en cours théorique, comme le rapporte notamment Crabuillou, est également décrite par le Docteur Bernard dans son essai « Les médecins meurent aussi » (32). Elle raconte qu'un panaris occasionné par une blessure d'une dissection, alors qu'elle débutait ses études de médecine, avait permis à son interne de l'époque de « *[bondir] sur l'occasion d'un cours bien détaillé* ».

La littérature est plus fournie concernant les médecins malades en général. Le Docteur Bernard, dans ce même essai (32), évoque l'invulnérabilité imaginée des soignants, soulignée dans plusieurs de nos entretiens, en ces termes : « Le malade, consultant ambulatoire ou hospitalisé couché, regarde les infirmières et les médecins comme des êtres intouchables par la maladie ». De plus, le caractère secret de la pathologie personnelle d'un soignant, soulevé par plusieurs interviewés, vis-à-vis de leurs pairs voire de leurs proches, est illustré par le personnage principal interprété par François Cluzet, atteint d'une tumeur cérébrale dont il ne parle ni à sa jeune collègue ni à sa famille, dans le film « Médecin de campagne » (33). Par ailleurs, l'anxiété majorée du fait de cette double identité de soignant et patient, soulignée entre autres dans notre entretien avec Rémy, est décrite dans

l'émission radiophonique diffusée sur France Culture, en septembre 2017 (34) : « Le médecin malade doit être encore plus entouré que les autres, parce qu'il sait, parce qu'il est plus fragile ou angoissé ».

- 2) Des savoirs expérientiels particuliers, mis en relation avec des apprentissages et des compétences professionnelles

- a/ Des savoirs expérientiels particuliers, curriculum caché

En opposition aux savoirs facultaires fondamentaux appris sur les bancs des facultés de médecine, de nombreux apprentissages « in situ », tirés des vécus personnels pathologiques, sont ressortis de nos entretiens. L'inobservance soulignée notamment par Anne, ou encore son relativisme, peuvent être rapprochés du curriculum informel et du curriculum caché, aux origines communes et souvent interconnectés, décrits par Hafferty et Franks (35) (36). Enseignements implicites, ils sont décrits comme des éléments de l'environnement pédagogique, exerçant une influence encore plus déterminante dans l'apprentissage des rôles professionnels des étudiants que les enseignements facultaires classiques. Il est souvent reproché au curriculum caché, dans la littérature, d'avoir un effet négatif sur le professionnalisme des médecins. Cette problématique est soulevée par Anne dans notre 10<sup>ème</sup> entretien, lorsqu'elle évoque un pragmatisme professionnel secondaire à son vécu personnel, parfois risqué. D'autres n'ont pris conscience des liens existants entre leur vécu personnel pathologique et leurs apprentissages professionnels qu'au moment de notre entretien, comme Edwidge « *Le lien...je le vis au quotidien, mais je n'y ai jamais réfléchi en fait* ».

- b/ Des compétences professionnelles mises en relation avec le vécu personnel pathologique

Les différentes compétences professionnelles, misent en relation par plusieurs interviewés avec leur vécu personnel pathologique, peuvent être rapprochées des 6 compétences génériques transversales du modèle pédagogique d'apprentissage (*Figure 2*) développé par le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE), en 2013 (37).

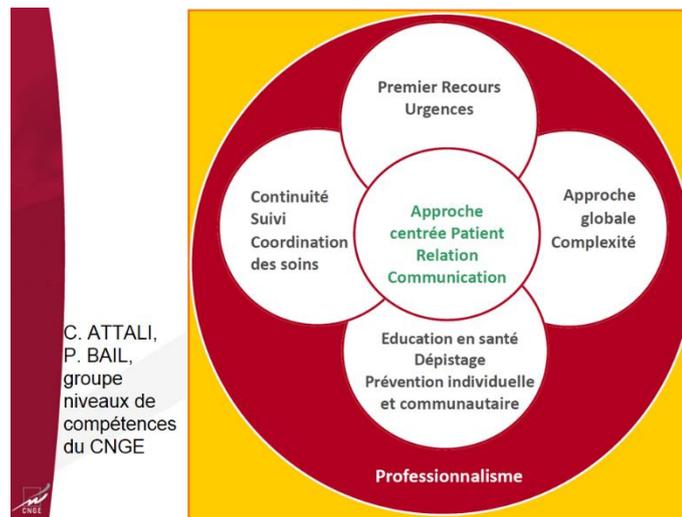


Figure 2 : Marguerite des compétences de la spécialité médecine générale

Plus précisément, le développement de la compétence « approche centrée patient », centrale au sein de cette marguerite, a été détaillé dans plusieurs entretiens, notamment par Barbara, qui met en lien son souci de prendre en compte l’environnement de ses patients avec son expérience personnelle de patiente.

Démarche clinique issue de la psychologie humaniste de Rogers (l’approche centrée sur la personne) (38) et des concepts de Balint (39), l’Approche Centrée Patient (ACP) a été conceptualisée par Stewart (40). Sa complémentarité et son interaction avec le modèle de la marguerite des compétences a été soulignée par les Docteurs Perdrix, Pigache et al. (41). Par sa dynamique transactionnelle et son approche contextuelle, A. Moreau, Kellou et al. ont démontré qu’elle était adaptée à la prise en charge des patients diabétiques de type 2 (42). L’Approche Centrée Patient, peut être considérée comme un modèle systémique thérapeutique mettant deux experts en alliance thérapeutique (Figure 3) (42). Il comprend 4 composantes en interaction réciproque, avec 4 buts, repris par A. Moreau, Pigache et al. dans le cadre de l’élaboration d’une démarche éducative centrée patient dans le diabète de type 2 (43) :

- N°1 : Explorer la maladie et les perceptions de la maladie, mais aussi le sens que prend sa santé et ses aspirations
- N°2 : Comprendre la personne dans sa globalité, dans son contexte biopsychosocial
- N°3 : Trouver un terrain d’entente pour une décision partagée sur les procédures de soins, thérapeutiques et préventives

- N°4 : Construire une relation empathique d'accompagnement en vue d'une alliance thérapeutique, un partage du pouvoir avec la nécessité pour le professionnel de prendre conscience de Soi (self awareness) et d'avoir une capacité réflexive sur la relation transférentielle avec le patient.

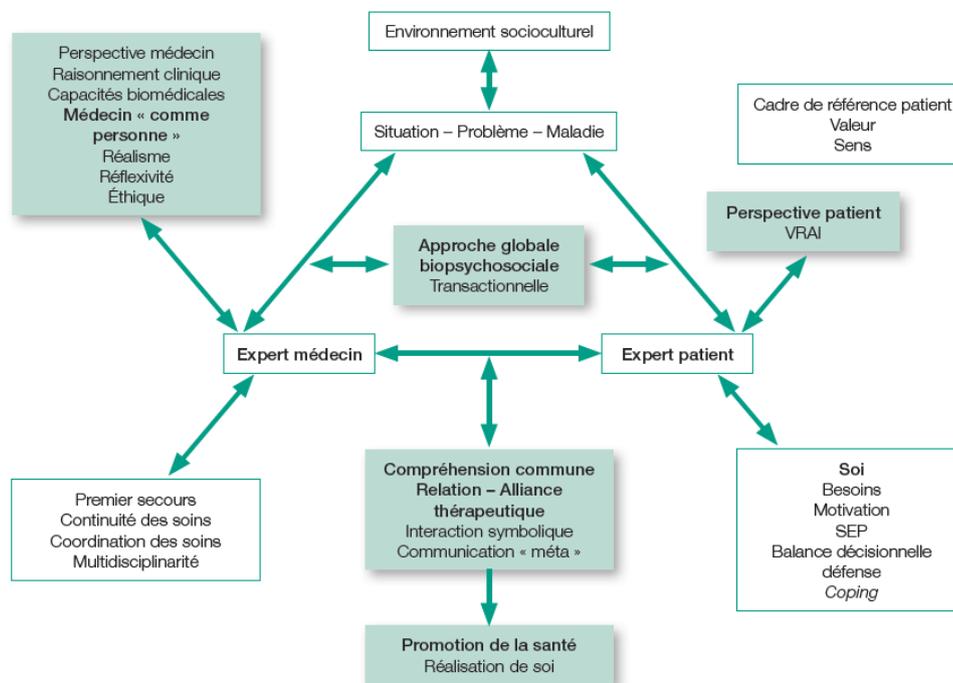


Figure 3 : Modèle systémique de l'Approche Centrée sur le Patient

Nous développerons plus loin en quoi notre travail est une illustration de développement des première et troisième composantes. La majorité des interviewés met en lien le développement de la deuxième composante, plus précisément leur compréhension des patients dans leur globalité, avec leurs vécus personnels pathologiques. C'est le cas de Barbara, qui explique vouloir assurer une prise en charge chirurgicale mais aussi médicale de ses patients en post-opératoire suite à son vécu désagréable d'une anémie profonde, ou encore Houston, qui remarque être attentive « *aux symptômes d'à côté* » depuis qu'elle a expérimenté l'inconfort de certains soins. En outre, la quatrième composante, correspondant au développement d'alliances thérapeutiques empathiques, a été mise en relation avec leurs expériences personnelles pathologiques par de nombreux interviewés, comme Robin « *Avant, j'imaginai. Maintenant, je sais* », ou Céline « *Tu sais ce que les gens ont vécu ou ce qu'ils vivent, et ça résonne différemment* ». La prise de conscience de soi des thérapeutes entre ainsi en résonance affective avec des patients parfois difficiles, et leur permet de construire une relation thérapeutique de qualité en développant leur empathie.

### 3) De nouvelles modalités pédagogiques à partir de patients-étudiants en médecine : des pistes pour une formation universitaire à l'Approche Centrée Patient ?

La première composante de l'Approche Centrée Patient, centrée sur l'écoute du patient, peut se résumer selon l'acronyme « VRAI » :

- Son expérience Vécue de la maladie ou de sa santé, ses soucis, répercussions fonctionnelles
- Sa Représentation, ses croyances, sa conception
- Ses Attentes, ses besoins, ses demandes
- Ce qui est Important pour lui, ce qui compte pour lui, ce qui a du sens pour lui : ses objectifs, ses préférences et ses priorités de vie.

Selon Stewart (40), s'intéresser à l'expérience vécue de la maladie du patient, et au sens de sa vie et de sa santé de manière empathique, c'est valider aussi son monde vécu, lui redonner dignité et valeur. Ignorer le discours du vécu ou le bloquer par le monde de la médecine serait problématique. Pour mieux s'adapter à la rupture biographique, crise dans sa trajectoire de vie que représente la survenue d'une maladie personnelle, l'individu malade a besoin de s'en faire une représentation qui a du sens pour lui. Notre travail, par la réalisation d'entretiens individuels authentiques et approfondis, nous a permis d'illustrer de manière incontournable cette première composante de l'ACP. Il a été, en ce sens, formateur pour notre apprentissage personnel de la médecine générale. Nous avons en effet exploré les vécus personnels pathologiques de chaque étudiant rencontré, tout en apprenant à découvrir au fil de nos entretiens leurs environnements personnels, leurs représentations, leurs besoins et leurs priorités de vie. Par ailleurs, cette composante de l'ACP semble avoir été nourrie pour plusieurs étudiants sans vécu personnel de maladies, ayant été en interaction avec certains de nos interviewés. Alice a en effet noté une curiosité de ses jeunes collègues pour les aspects pratico-pratiques de sa maladie, tandis que pour Anne, ses amis étudiants seraient plus attentifs à son vécu expérientiel pathologique en raison d'un processus d'identification.

De plus, en faisant raconter leur maladie à nos interviewés et en nous positionnant dans une attitude d'écoute active avec des questionnements ouverts, nous avons pu réaliser l'intérêt de la « narrative based medicine », médecine basée sur la narration. Enseignement développé et coordonné à l'Université de Columbia à New-York par Rita Charon, faisant

également l'objet d'un enseignement à l'Université McGill à Montréal et d'un optionnel en quatrième année de médecine depuis 2009 à la faculté Paris Descartes, la médecine narrative est décrite comme « une compétence qui permet de reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les histoires des maladies des patients » (44). Tirée des principes de la narratologie - analyse structurelle des textes littéraires-, et prenant ses racines dans la philosophie existentielle, la médecine narrative est pour Rita Charon un des piliers de la formation des futurs médecins, en participant à la structuration de leurs identités professionnelles. Elle est également, pour elle, une réponse « aux insuffisances d'un système de santé qui laisse parfois des patients ignorés dans leur souffrance, et des médecins isolés dans leur pratique » (45). Rita Charon part du postulat que le médecin a à apprendre du patient son expérience de la maladie, à comprendre ce qu'est pour lui être malade et d'être pris en charge par un ou des soignants. Elle souligne l'importance de la curiosité des soignants pour les récits des patients, non seulement pour leur contenu, mais aussi pour les images utilisées, les silences, les gestes, les expressions, la position corporelle ou encore les intonations. (46) Pour elle, l'échange de récits rédigés permettrait aux soignants et aux patients de sortir de leur isolement, pour se rejoindre, selon sa métaphore « je laisse entrer les poissons des autres aquariums dans le mien » (47). Afin de compléter l'« Evidence Based Medicine », qui cherche à baser la médecine sur des faits prouvés scientifiquement, mais qui semble mettre de côté la dimension dramatique et singulière du patient, Rita Charon a créé le NEBM « Narrative Evidence Based Medicine », la médecine basée sur la narration et les preuves, afin d'unir la dimension technique et la dimension donnant du sens au vécu pathologique. Pour structurer des identités professionnelles soignants, par l'apprentissage de capacités d'écoute et d'empathie chez les futurs médecins, nécessaires à l'établissement d'un lien de compréhension et de soutien avec leurs patients, il a semblé nécessaire à Rita Charon de recourir à une médecine ne séparant pas le soi du corps : la médecine narrative. Pour aider les étudiants dans l'apprentissage de cette méthode, elle distingue trois activités :

- L'attention, centrée exclusivement, ici et maintenant, sur le patient
- La représentation de son récit, par des mots, ou des dessins, peintures, chants, musique
- L'affiliation, c'est-à-dire la nécessité de relier les accompagnateurs et les modes d'expression.

Selon Rita Charon, par l'écriture, « l'immatériel devient matériel » : le récit écrit rend la souffrance intime et la résistance à la souffrance, visibles. Elle invite donc les étudiants en médecine à composer leurs identités professionnelles au fil de l'interprétation de leurs mises en récit. La réalisation des PortfoLyon, ou encore la rédaction du mémoire de DES, en rapportant par exemple son histoire personnelle de vocation médicale, en médecine générale dans les Facultés Lyon Est et Lyon Sud, se rapprochent déjà un peu de cette mise en récit pour construire son identité professionnelle, en recourant notamment à des traces d'apprentissage écrites dans un journal de bord. Par ailleurs, l'utilisation, suite à la réalisation de nos entretiens, dans notre pratique médicale personnelle de cette « curiosité » pour le vécu de nos patients, nous permet de trouver plus facilement des terrains d'entente avec nos patients et de les prendre en charge de la manière la plus « centrée patient » possible, notamment dans le cadre de pathologies chroniques. Nous l'avons par exemple souligné dans notre dix-huitième entretien « *ça change déjà ma pratique ! Et je ne travaille plus pareil, maintenant* ». En cela, notre travail illustre la troisième composante de l'ACP.

Nos travaux de recherche bibliographique ne nous ont pas permis de trouver de résultat concernant des expériences pédagogiques innovantes comme des « journées étudiant dans la peau d'un patient » ou des « Equipes Mobiles de patients-étudiants formateurs ». En cela, nos résultats sont novateurs et offrent de nouvelles pistes de réflexion pédagogiques pour la formation des étudiants en médecine. Une des difficultés et limites principales à leur mise en place, soulevée par plusieurs interviewés dont Sabrina disant « *C'est trop frais pour que ce ne soit pas anonyme* », concerne la levée de l'anonymat et la révélation de leurs vécus intimes de patients. On peut toutefois mettre en lien « *l'espèce [de] groupe de patients-étudiants, externes, qui se baladerait...une journée par stage, qui serait dédiée à ça* » proposé par Anne, avec l'importance des récits expérientiels de patients dans la structuration de l'identité professionnelle chez les futurs médecins, décrite notamment par Martin Winckler (48). Dans un article paru en 2009, il souligne en effet que « la vie et la relation de soin, on les apprend de la bouche des vivants et dans les livres de littérature ». Il note aussi avoir reçu de nombreux messages d'étudiants en médecine en réaction à ses romans, dont le plus célèbre, la Maladie de Sachs (49) : « ils me confiaient que cette lecture les avait rassurés ou gratifiés parce qu'ils avaient le sentiment, en lisant les histoires que j'y racontais, d'y retrouver leurs interrogations et leurs sentiments profonds à l'égard de leur

formation passée ou présente. Bref, ils me remerciaient : ils se sentaient moins seuls ». Cela rejoint la notion de rupture de l'isolement des soignants et des patients, obtenue grâce à la médecine narrative, selon Rita Charon. En outre, il déplorait, à l'époque, l'absence de la littérature dans l'enseignement de la médecine en France, expliquant que « le patient est un texte, complexe, crypté, en constante élaboration. Et la mission du médecin consiste à y trouver du sens, à en extraire l'essence avec lui ». Nous pouvons tout de même nuancer ses propos, puisque l'enseignement des Sciences Humaines en première année de médecine permet d'ouvrir l'esprit des futurs soignants à des ouvrages variés, comme « Les mains d'Orlac » (50), roman policier fantastique imaginant la souffrance physique, psychologique et le bouleversement des représentations secondaires à une greffe des mains chez un pianiste virtuose, qui faisait partie de la liste de nos ouvrages obligatoires à lire pour l'année universitaire 2008-2009 à la faculté RTH Laennec. En partant de l'idée proposée par Anne, on pourrait envisager la création encadrée de petits groupes de patients-étudiants en médecine, qui partageraient et échangeraient par oral ou par écrit autour de leurs vécus expérientiels personnels pathologiques, pour développer la réflexivité, l'écoute et l'empathie des étudiants en médecine en général. Ces petits groupes pourraient s'apparenter aux groupes d'une quinzaine d'étudiants, inspirés des groupes Balint, mis en place à l'Université Paris XII au début des années 2000, pour former les étudiants en médecine à la relation de soin (51). Encadrés par un médecin généraliste et un « psy » (psychologue, psychanalyste ou psychiatre), ils pourraient se présenter sous la forme de tours de table ou d'une libre-discussion, par rapport aux récits expérientiels pathologiques de patients-étudiants en médecine. Cela permettrait de rejoindre la définition du soin proposée par M.Winckler (48) « Soigner, c'est se libérer de la « neutralité bienveillante » - cette camisole de force dans laquelle la faculté de médecine aliène les étudiants – pour produire à son tour une jungle de mots, redevenir un « texte-(im)patient », retrouver la faculté de l'être ». L'impact et ses modalités resteraient à définir plus précisément et à être évalués, peut-être dans le cadre d'un travail de recherche-action ? Quant aux « journées patients » proposées par Céline, « *peut-être des jeux de rôles ou des choses où l'étudiant se met à la place du patient* », leur mise en place nécessiterait une certaine coordination entre l'administration facultaire et l'administration hospitalière. Cependant, ces journées pourraient être une modalité pédagogique intéressante pour former les étudiants en

médecine à la relation de soin. Peut-être pourrait-on les imaginer incluses au sein du stage infirmier réalisé entre la première et la deuxième année de médecine ?

Enfin, les patients-étudiants en médecine que nous avons rencontrés nourrissent leurs pratiques soignantes de leur art de la rencontre avec l'autre et de la compréhension de leurs patients. Comme Diane qui « *ne [sera] pas médecin comme tout le monde* », cela leur permet de « jouer » au mieux leur double rôle de soignant et de patient, en s'adaptant aux mises en scènes du rôle de médecin élaborées par les patients, tout en étant les interprètes de ces derniers et en prenant de la distance par rapport à ce rôle. Cet interactionnisme symbolique, illustré par Goffman à propos de la personnalité des chirurgiens au bloc opératoire (42), donne un côté « artistes » aux futurs médecins-patients que nous avons interviewés.

Proposer des interactions avec des patients-étudiants en médecine, portant sur leurs savoirs expérientiels tirés de leurs vécus personnels pathologiques, ne serait-ce pas une manière audacieuse d'apprendre la réflexivité voire de modéliser l'apprentissage de l'Approche Centrée Patient, aux étudiants en médecine en général ? En outre, nous avons évoqué en introduction l'existence d'Universités de Patients actuellement à Paris, Marseille et Grenoble. Pourrait-on envisager la création d'une Université de Patients à Lyon, en y intégrant des personnes ayant la double identité de patient et de soignant, dans le prolongement du projet PACTEM ? En effet, inclure non seulement des patients-formateurs, mais également des soignants-patients formateurs dans la formation des futurs médecins, pourrait être une belle continuité au projet PACTEM...

Nom, prénom du candidat : GUYON Mariane

## CONCLUSIONS

L'intégration récente de patients qualifiés de « formateurs », dans certaines facultés de Médecine, a ouvert des perspectives d'apprentissage originales et novatrices. Cependant, le double vécu d'étudiant en médecine et de patient, concernant la santé en général, a été très peu étudié dans la littérature. Il n'existait pas de travaux explorant les résonances entre savoirs expérimentiels et savoirs facultaires chez des patients étudiants en médecine.

Partant de ce constat, nous nous sommes demandé ce que cela apporte d'être étudiant en médecine et patient. Plus précisément, nous nous sommes interrogés sur l'impact que peut avoir le vécu personnel de la maladie sur les apprentissages et la construction d'une identité professionnelle.

Pour réaliser ce travail, nous avons choisi une méthodologie qualitative de type socio-anthropologique, proposant une analyse thématique de verbatim recueillis à partir d'entretiens individuels semi-dirigés.

L'objectif principal de ce travail était de mettre en évidence des résonances entre les savoirs expérimentiels, tirés du vécu de la maladie, et les savoirs facultaires, chez des patients étudiants en médecine. L'objectif secondaire était de mettre en lumière de nouvelles pistes d'enseignement pour la formation des étudiants en médecine en général.

Nous avons interviewé dix-huit étudiants en médecine expérimentant ou ayant eu un vécu personnel de patient, ainsi qu'un patient médecin thésé qui était patient et étudiant en médecine au cours de son cursus universitaire. Le vécu personnel de patient pouvait correspondre au vécu d'une maladie chronique ou bien à l'expérimentation d'une maladie aiguë vécue personnellement comme « grave ». Le recrutement s'est fait sur la page « Faculté de Médecine Lyon Est » du réseau social Facebook, par mails, SMS, par du bouche-à-oreille et effet boule de neige. Certains connaissaient l'intervieweur auparavant, d'autres non.

Pour les étudiants en médecine interviewés, la survenue d'une maladie dans leur vie personnelle représente une rupture biographique et un véritable bouleversement de leur schéma identitaire. Ils

rappellent un vécu de la maladie et un parcours de soin similaires aux patients en général, mais leur vécu pathologique marque également une liminarité entre deux identités, celle de patient et celle de soignant, avec des avantages et des inconvénients.

Par ailleurs, de multiples échos entre la construction identitaire professionnelle et l'expérience personnelle de la maladie émergent de ce travail. Etre « de l'autre côté du miroir » rend les frontières poreuses entre l'identité « soignant » et l'identité « patient » et apporte de nombreux savoirs expérientiels, conduisant au développement de compétences professionnelles. Outre une maturité et un sens relationnel empathique aiguisés, il appert que la volonté de prendre en charge leurs patients de manière globale, « centrée patient », est particulièrement marquée chez les personnes interviewées, tout comme leur sens critique et leur réflexivité.

De nouvelles pistes pédagogiques ressortent de ce travail. La majorité des patients étudiants en médecine rencontrés souhaite partager ses savoirs expérientiels avec les pairs, être acteurs dans leur formation et montre un intérêt pour les patients formateurs. Des propositions innovantes comme des équipes mobiles d'étudiants patients formateurs faisant des interventions dans les services hospitaliers, ou des journées passées dans la peau d'un patient, ont émergé.

L'impact du vécu pathologique n'est donc pas négligeable et apparaît globalement être bénéfique dans la construction identitaire des étudiants en médecine interviewés. Les utilisations de ces savoirs expérientiels particuliers restent encore à être testées et évaluées en pratique.

**Le Président de la thèse,**

*Nom et Prénom du Président*

*Signature* *RODE Gilles*

Vu :

**Pour Le Président de l'Université  
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est**

**Professeur Gilles RODE**

Vu et permis d'imprimer  
Lyon, le **03 NOV. 2017**

## BIBLIOGRAPHIE

- (1) Monteverdi C, Orfeo, favola in musica, opéra sur livret de STRIGGIO A., 1607
- (2) Mazel E, Roche M-C, Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique, L'intervention de patients-experts en éducation thérapeutique : vécus de patients atteints de maladie chronique, Congrès Santé Education, Paris, 2017 Fév 02 et 03 <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/04/rsums-des-interventions.pdf>
- (3) Jouet E, Flora L, Las Vergnas O Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Pratiques de formation-Analyses, 58/59, 13-77 (2010)
- (4) Freour P, Tourette-Turgis C, Les patients experts ont leur université, Le concours médical, tome 132, numéro 11, 2010 Juin 07-11  
[http://www.universitedespatients.org/wp-content/uploads/2015/presse/article\\_Concours-Medical.pdf](http://www.universitedespatients.org/wp-content/uploads/2015/presse/article_Concours-Medical.pdf)
- (5) Flora L, Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé, Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité Sciences de l'éducation, Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, Campus Condorcet, 2012
- (6) Dictionnaire Larousse, formateur-formatrice, 2017
- (7) Novack D.H, *et al.* (1992), Teaching medical interviewing: a basic course on Interviewing and the physician-patient relationship, Archives of International Medicine, N°152, pp. 1814-1820.
- (8) PACTEM, Patients Acteurs de l'Enseignement en Médecine, site internet <http://pactem.hypotheses.org/>
- (9) Moreau A, Lechopier N, Hermant E, Science pour Tous, l'émission : quand patients et soignants réinventent la médecine, Emission diffusée sur Radio Brume 90.7, 2016 Nov 13
- (10) Lechopier N, Hem C, Lasserre E, Granier B, Douzet C, Moreau A, Involving patients in the early-career medical curriculum. An experiment in 3 medical schools in France, Congrès AMEE Barcelone, 2016 Août 30
- (11) Le Breton-Lerouillois G, CNOM (Conseil National Ordre des Médecins), La santé des étudiants et des jeunes médecins, Commission jeunes médecins section santé publique et démographie médicale, 2016

[https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sante\\_et\\_jeunes\\_medecins.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sante_et_jeunes_medecins.pdf)

- (12) Lisa S, Rotenstein BA, Marco A, and co, Prevalence of depression, depressive symptoms, and suicidal ideation among medical students : a systematic review and meta-analysis, *Journal of the American Medical Association*, 2016; 316(21):2214-2236. doi: 10.1001/jama.2016.17324
- (13) ISNI (Inter Syndicat National des Internes), ANEMF (Association Nationale des Etudiants en Médecine de France), ISNAR-IMG (Intersyndicale Nationale Autonome Représentative des Internes de Médecine Générale), ISNCCA (Inter Syndicat National des Chefs de Clinique et des Assistants), Enquête nationale santé mentale des jeunes et futurs médecins, questionnaire en ligne du 31 janvier 2017 au 1<sup>er</sup> avril 2017, résultats publiés le 13 juin 2017
- (14) Graveleau S, 66% des futurs et jeunes médecins souffriraient d'anxiété, *Le Monde*, 2017 Juin 13
- (15) Proverbe arabe, Evéne citations et proverbes célèbres, site [evene.lefigaro.fr](http://evene.lefigaro.fr), consultation 2017 Oct 06
- (16) Klein A, La figure du bon médecin. Du rôle des mythes épistémologiques dans le processus de professionnalisation de la médecine française, *Recherche et formation*, 76 | 2014, 61-78. <http://rechercheformation.revues.org/2236>
- (17) Dumez H, Qu'est-ce que la recherche qualitative ? *Le Libellio d'Aegis*, 2011, 7 (4 - Hiver), pp.47-58.
- (18) Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone, Introduction à la recherche qualitative, *Revue Exercer*, 2008;84:142-5.
- (19) Lamort-Bouché M, Zerbib Y, Moreau A, Lasserre E, Méthodologie de la recherche qualitative, Atelier numéro 2 « Canevas et techniques de conduites d'entretien », Faculté de Médecine Lyon Est, 2016 Mai 03
- (20) Lamort-Bouché M, Zerbib Y, Moreau A, Lasserre E, Méthodologie de la recherche qualitative, Université Claude Bernard Lyon 1, Facultés Lyon Est et Lyon Sud
- (21) Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349–57.

- (22) Gedda M, Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative, *Kinesither Rev* 2015 ;15 (157)
- (23) Reich Michel, Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008, *L'information psychiatrique*, 2009/3 (Volume 85), p. 247-254. DOI : 10.3917/inpsy.8503.0247. URL : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2009-3-page-247.htm>
- (24) Deschamps D. *Psychanalyse et Cancer : au fil des mots...un autre regard*. Paris : L'Harmattan, 1997
- (25) Kübler-Ross E, *Les derniers instants de la vie*, 1969, réédition Labor et Fides avril 2011
- (26) Baghdadli A, Gely-Nargeot M-C, L'appropriation d'une maladie chronique, <http://www.lab-epsilon.fr/conduites-sante/maladie-chronique-appropriation-une-maladie-chronique-94-83.html>
- (27) Lazarus S, Folkman S, *Stress, appraisal and coping*, New-York, Springer, 1984
- (28) Paulhan I, Le concept de coping, *L'année psychologique*, 1992 vol 92, n°4, pp.545-557 [http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/psy\\_0003-5033\\_1992\\_num\\_92\\_4\\_29539](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/psy_0003-5033_1992_num_92_4_29539)
- (29) Bruchon-Schweitzer M, Boujut E, *Psychologie de la santé. Concepts, méthodes et modèles*. Paris, Dunod, « Psycho Sup », 2014, p. 433-523. URL : <https://www.cairn.info/psychologie-de-la-sante--9782100557103-page-433.htm>
- (30) Carver C, Scheier M, Weintraub J, Assessing coping strategies : a theoretically based approach, *Journal of personality and social psychology*, 56, 1989, p. 267-283.
- (31) Koleck M, Bruchon-Schweitzer M, Bourgeois ML. Stress et coping : un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Ann Med Psychol* 2003;161:809–15
- (32) Bernard Y, *Les médecins meurent aussi*, essai, Neuvic-Entier édition de la Veytizou, 1994, <https://fr.scribd.com/document/358258338/ESSAI-Les-Medecins-Meurent-Aussi>
- (33) Lilti T, *Médecin de campagne*, Comédie dramatique française, 2016
- (34) Bernard C, *Soignants en souffrance : quand le médecin tombe malade*, France Culture, émission diffusée le 10 septembre 2017 <https://www.franceculture.fr/emissions/une-histoire-particuliere-un-recit-documentaire-en-deux-parties/soignants-en-souffrance>

- (35) Hafferty FW, Franks R. The hidden curriculum, ethics teaching, and the structure of medical education. *Acad Med.* nov 1994;69(11):861-871.
- (36) Hafferty FW. Beyond curriculum reform: confronting medicine's hidden curriculum. *Acad Med.* Avr 1998;73(4):403-407.
- (37) Compagnon L, Bail P, Huez JF, Stalnikiewicz B, Ghasarossian C, Zerbib Y, et al. Définitions et description des compétences en médecine générale. *Exerc Rev Fr Médecine Générale.* 2013 ;108 :148-55
- (38) Rogers C. *Le développement de la personne.* 2e éd. Paris: Dunod; 1998. 274 p.
- (39) Balint M, Valabrega J-P. *Le Médecin, son malade et la maladie.* 3e éd. Paris: Payot; 2003. 418 p.
- (40) Stewart M, Brown JB, Weston WW, Mcwhinney, Mcwilliam. *Patient-centered Medicine: Transforming The Clinical Method: Transforming The Clinical Method.* 2nd Revised edition edition. Abingdon: Radcliffe Medical Press; 2003. 376 p.
- (41) Perdrix C, Pigache C, Dupraz C, Maynié-François C, Supper I, Zerbib Y, et al. Approche centrée patient et marguerite des compétences : une interaction à mettre en place et à évaluer. *Exercer* 2016;(125):132 à 137.
- (42) Moreau A, Kellou N, Supper I, Lamort-Bouché M, Perdrix C, et al., L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2. *Exercer, CNGE Conseil,* 2013, 24 (110), pp.268-77.
- (43) Moreau A, Pigache C, Supper I, Lamort-Bouché et al, Démarche éducative d'approche centrée sur le patient chez des diabétiques type 2 : quels processus d'adaptation et de changement permet-elle ? *Exercer* 2017 ;134 :258-66
- (44) Goupy F, Le Jeune C, préface de Charon R, *La médecine narrative, une révolution pédagogique ?* Edition Med-line, janvier 2017 ISBN : 978-2-84678-203-6
- (45) Cabut S, Plus d'écoute pour mieux soigner, *Le Monde Science et Techno,* 16 février 2015 [http://www.lemonde.fr/sciences/article/2015/02/16/plus-d-ecoute-pour-mieux-soigner\\_4577628\\_1650684.html](http://www.lemonde.fr/sciences/article/2015/02/16/plus-d-ecoute-pour-mieux-soigner_4577628_1650684.html)
- (46) Charon R, traduction Anne Fourreau, *Médecine narrative, rendre hommage aux histoires de maladies,* Edition Sipayat, 2015, 460 p.
- (47) Moureaux-Néry F, *Médecine narrative : le compte-rendu,* extrait du blog « Plume, voix de l'âme », 20 décembre 2011

<http://www.lafabriquenarrative.org/blog/explorations/medecine-narrative-le-compte-rendu.html>

- (48) Winckler, Martin. « Le patient, le récit et le soignant : littérature et formation médicale », Les Tribunes de la santé, vol. 23, no. 2, 2009, pp. 37-42.
- (49) Winckler M, La maladie de Sachs, édition POL, 1998
- (50) Renard M, Les mains d'Orlac, roman policier fantastique, édition Nilsson, 1920, 279p.
- (51) Even, Guy. « Former les étudiants en médecine à la relation », Champ psychosomatique, vol. n° 22, no. 2, 2001, pp. 133-142.
- (52) Goffman Erving. La "distance au rôle" en salle d'opération. Actes de la recherche en sciences sociales. Vol. 143, juin 2002. Médecines, patients et politiques de santé. pp. 80-87 [http://www.persee.fr/doc/arss\\_0335-5322\\_2002\\_num\\_143\\_1\\_2857](http://www.persee.fr/doc/arss_0335-5322_2002_num_143_1_2857)

## Annexe 1 : Message de recrutement

Bonjour !

Actuellement interne en 3<sup>ème</sup> semestre en médecine générale à la Faculté Lyon Est, je recherche des étudiants en médecine atteints d'une pathologie chronique ou ayant eu une maladie aiguë grave à un moment de leur vie.

En effet, je commence un travail de thèse validé par le Département de Médecine Générale, sous la direction d'Evelyne Lasserre et du Professeur Alain Moreau, et sous la présidence du vice-doyen de la Faculté Lyon Est, le Professeur Rode.

En gros, mon travail va consister en la réalisation d'une quinzaine d'entretiens semi-dirigés avec des étudiants en médecine porteurs d'une pathologie (soit chronique, soit ayant eu une maladie aiguë grave), afin de décrire et d'analyser les liens potentiels entre les savoirs facultaires fondamentaux et les apprentissages tirés d'une expérience personnelle de la maladie, chez des étudiants en médecine et de voir comment ces savoirs tirés d'expériences personnelles pourraient être transmis aux autres étudiants en médecine. Il s'agit d'un travail exploratoire avec, dans l'idéal, une soutenance de thèse fin 2017.

Si certains sont intéressés pour me consacrer un peu de leur temps et s'ils souhaitent en savoir plus, ils peuvent évidemment me contacter, par mail ou par téléphone. N'hésitez pas à en parler autour de vous !

Accepter de bien vouloir partager une expérience personnelle de la maladie, tout en menant des études de médecine, s'annonce riche et passionnant, et toutes les informations que je recueillerai seront bien évidemment anonymisées.

Merci d'avance pour votre aide !!

Mariane GUYON

Interne en médecine générale

Faculté Lyon Est

## Annexe 2 : Canevas d'entretien

En off : cadeau de remerciement, demande autorisation d'enregistrer/filmer ; tutoiement ou vouvoiement ; choix d'un prénom pour la retranscription des entretiens

Introduction : « **Est-ce que tu pourrais te présenter et me parler de toi ?** »

La maladie : « **Peux-tu me parler de ta maladie ?** »

- Comment la maladie est arrivée ?
- L'annonce du diagnostic ? Pronostic ?
- Organisation par rapport à la maladie ?
- Soutiens pendant la maladie ? Environnement => associations ? forums ?
- Vécu de la maladie ; histoire de la maladie ?
  - o Demander de décrire en positif/négatif les lieux/couleurs/odeurs
  - o Stratégies de détournement ? Maladie montrée ou cachée ?
  - o Dépassement de limites ?

Les études de médecine : « **Pourquoi as-tu choisi de faire des études de médecine ?** »

- Vécu des études/pédagogie (fac/hôpital) = histoire d'être étudiant en médecine ?
- Si maladie avant les études, a-t-elle influencé le choix des études ?
- Quelle spécialité envisagée ? Ou non voulue ? Pourquoi ?
- Incidence du contexte pédagogique et de l'institution sur le ressenti de la maladie ?

Liens entre maladie et études de médecine : « **Quels liens fais-tu entre tes études médicales et ta maladie ?** »

- Ce qui est aidant ? Ce qui est entravant ?
- Rapport au temps
- Liens entre les 2 ? Mise à distance ? Auto-surveillance corporelle ? Rupture ? Continuité ?
- Comment la maladie prend-elle du sens par rapport aux études ?
- Comment se sentent-ils par rapport aux autres étudiants ? et par rapport aux autres patients ?
- Ont-ils déjà eu à parler d'eux au cours de leurs études ?
- Un étudiant en médecine malade est-il différent d'un autre étudiant ? Si oui, en quoi est-il différent ? Comment se situe-t-il dans sa pathologie ?
- Incidence sur l'observance des traitements ?

### L'environnement

- Retentissement sur l'entourage + Maladies dans l'entourage ? Soignants dans l'entourage ?
- L'environnement (institutionnel, religieux, culturel, familial, amical, social)

### L'expérience des patients-formateurs : « **Est-ce que ton expérience personnelle pourrait servir aux autres étudiants en médecine et si oui, comment ?** »

- « Comment as-tu vécu l'expérience des patients-formateurs [si l'ont connue], quand des patients viennent témoigner de leur expérience de la maladie ? »
- Témoignage ? si oui, quelle forme ?
- Comment voudraient-ils que cette expérience personnelle puisse apporter quelque chose aux autres ?

### Fin d'entretien : « **Qu'est-ce que ça t'a apporté de témoigner devant moi aujourd'hui ?** »

- Des idées pour toucher d'autres personnes ?
- Quelqu'un d'autre qui serait intéressé par ce travail de thèse ?
- Comment as-tu vécu cet entretien avec moi ?
- « **Est-ce qu'il y a des choses que tu voudrais ajouter ?** »
- Questions personnelles fermées en fin d'entretien (âge ? Profession et âge des parents ? année d'études ? années de trou/césure ?)

### Note : pour les relances

- Types de relance :
  - o « Précise »
  - o « Qu'est-ce que ? »
  - o « Comment ? »
  - o « Dites m'en plus ? »
  - o « Parlez-moi... »
- Relancer sur la fin des réponses ou sur un point précis (c'est-à-dire ?)

## Annexe 3 : extraits du codage avec le logiciel N Vivo 11

The screenshot displays the NVivo 11 software interface. The main window is titled 'Thèse Mariane tout codé V4.nvp - NVivo Pro'. The menu bar includes FICHIER, DÉBUT, CRÉER, DONNÉES, ANALYSER, REQUÊTE, EXPLORER, DISPOSITION, and AFFICHAGE. The 'Nœud Outils' (Node Tools) ribbon is active, showing options like 'Nœud in Vivo', 'Étendre l'encodage', and 'Décoder à partir de ce Nœud Encodage'. The 'Nœuds' (Nodes) pane on the left shows a list of nodes with their names, reference counts, and descriptions. The 'abandon' node is selected, and its details are shown in the main window. The details pane shows the node name 'abandon' and its coverage (0,33%). It lists two references with their respective coverages: 'Référence 1 - Couverture 0,21%' and 'Référence 2 - Couverture 0,12%'. The text for these references is displayed in the main window.

Nom	Références	Description
abandon	2	
absence de curiosité p	1	
absence de demande	5	
absence de différence	17	
absence de limitation c	3	deuil anticipé du bras droit => plein usage
absence de peur	1	
absence de pression	1	
absence de réflexion	1	
absence de soutien de	1	
absence d'expérience	2	
absence d'incidence P	1	
absence d'organicité	2	
acceptation maladie	11	
accès aux informations	1	
accès aux résultats	0	
accès aux soins	1	
accidents de la vie	1	rupture dans l'existence
accompagnement des	1	
accord enregistrement	19	
adaptation aux patient	1	
adaptation corps à la	8	techniques du corps ; compensation
adaptation mode de vi	8	patient acteur

abandon x

<Éléments internes\E06. Entretien Delphine-relu> - 5 2 références encodées [Couverture 0,33%]

Référence 1 - Couverture 0,21%

- Un petit sentiment d'abandon, et puis, voilà, c'est à la chaîne ! Le mélanome, finalement, il y a plein de gens qui en ont, et puis, bon bah voilà « elle ne va pas nous emmerder avec son truc quoi ! »

Référence 2 - Couverture 0,12%

- Mais, quand c'est toi la patiente, hé bah non, ça passe pas quoi ! On se sent mal pris en charge, et laissé tomber.

Dans Nœuds Encoder à Saisir un nom de nœud (CTRL+Q)

MG 1735 éléments Sources: 1 Références: 2 Non filtré

## Annexe 4 : extrait du Codebook, dont l'intégralité figure sur CD-Rom

### Thèse Mariane

Nœuds

Nom	Description
abandon	
absence de curiosité pour sa maladie	
absence de demande d'aide facultaire	
méconnaissance	
absence de différence avec autres étudiants	
clivage des études pour la vie personnelle	isolement social des études de médecine
culpabilité de ne pas travailler assez	
égalité des chances	
études longues	
pas d'incidence de la maladie en PACES	
absence de limitation corporelle	deuil anticipé du bras droit => plein usage
absence de peur	
grâce au vécu d'étudiant	
grâce aux connaissances	espoir de guérison
absence de pression	

## Annexe 5 : Liste de contrôle de qualité : grille COREQ

Numéro	Item	Questions	Réponses
<b>Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion</b>			
	<i><b>Caractéristiques personnelles</b></i>		
1	Enquêteur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené les entretiens individuels ?	Mariane GUYON
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Interne en médecine générale réalisant une thèse d'exercice
3	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Interne en médecine générale en stage en pédiatrie, puis en court séjour de médecine gériatrique, puis en stage praticien niveau 1 puis en SASPAS, puis médecin remplaçant dans l'Ain
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Une femme
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Formation en méthodologie de recherche qualitative, 3 ateliers à la faculté Lyon EST ; formation au logiciel N Vivo 11
	<i><b>Relations avec les participants</b></i>		
6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Oui pour 9 d'entre eux
7	Connaissances des participants au sujet	Que savaient les participants au sujet	Le statut professionnel, faculté d'origine voire des

	de l'enquêteur	du chercheur ?	données intimes pour 9 d'entre eux
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	Aucune
<b>Domaine 2 : Conception de l'étude</b>			
<b>Cadre théorique</b>			
9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Méthode inductive et interprétative, socio-anthropologique, analyse thématique des verbatim recueillis
<b>Sélection des participants</b>			
10	Echantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	En recherche de variation maximale, effet boule de neige
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Réseau social Facebook, mails, SMS, bouche-à-oreille
12	Taille de l'échantillon	Comment de participants ont été inclus dans l'étude ?	19
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	2 ; une pour faute de temps ; une autre car doublon de pathologie avec un autre participant
<b>Contexte</b>			
14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Au domicile du chercheur, au domicile des

			interviewés ou de leurs parents, dans un bar, selon leur choix
15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Famille pour 2 entretiens présente dans une autre pièce ; compagnon présent pour 1 entretien ; animaux domestiques présents pour 2 entretiens
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Age entre 19 et 38 ans ; 13 femmes et 6 hommes ; pathologie antérieure aux études pour 10 sujets ; pathologie concomitante pour 13 interviewés ; pathologie chronique chez 15 interviewés
	<b>Recueil des données</b>		
17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Oui, questions, amorces et guidages fournis. Guide d'entretien non testé au préalable mais évolutif au fil des entretiens
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Oui, audio par I-phone et caméra numérique, sans filmer directement les interviewés
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après	Oui, pendant et après, avec tenue d'un

		les entretiens individuels ?	journal de bord
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?	Entre 40 minutes et 153 minutes ; 79 minutes en moyenne
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Non
23	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Oui
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>			
	<b>Analyse des données</b>		
24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	3, le chercheur et ses deux directeurs de thèse
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Oui, en annexe sur CD-rom
26	Détermination des thèmes	Les thèmes ont-ils été identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Thèmes réfléchis à l'avance lors de l'élaboration du canevas d'entretien, puis rediscutés à partir des thèmes émergés des entretiens
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les	N Vivo 11

		données ?	
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non, ils n'ont pas les résultats en leur possession
	<b>Rédaction</b>		
29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui ; chaque citation était attribuée à l'entretien dont elle était extraite par une lettre et un chiffre
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui



**GUYON Mariane**

**De l'autre côté du miroir : résonances entre savoirs expérientiels et savoirs facultaires.**

**Etude qualitative auprès de 19 patients étudiants en médecine**

---

### **RESUME**

**Contexte et question de recherche :** Le double vécu d'étudiant en médecine et de patient a été très peu étudié dans la littérature. Nous nous sommes interrogés sur l'impact que peut avoir le vécu personnel de la maladie sur les apprentissages et la construction d'une identité professionnelle. L'objectif principal était de mettre en évidence des résonances entre les savoirs expérientiels et les savoirs facultaires, chez des patients étudiants en médecine. L'objectif secondaire était de mettre en lumière de nouvelles pistes d'enseignement de la médecine.

**Méthodologie :** Thèse qualitative de type socio-anthropologique, où dix-huit étudiants en médecine, expérimentant ou ayant eu un vécu personnel de patient, et un médecin thésé qui était patient et étudiant au cours de ses études, ont fait l'objet d'entretiens individuels semi-dirigés.

**Résultats et Discussion :** La survenue d'une maladie personnelle représente une rupture biographique et un bouleversement du schéma identitaire. Avec un vécu de la maladie et un parcours de soin similaires aux patients en général, leur expérience pathologique marque aussi une liminarité entre l'identité de patient et celle de soignant, comportant des avantages et des inconvénients spécifiques. Etre « de l'autre côté du miroir » apporte des savoirs expérientiels, mis en relation avec de nombreuses compétences professionnelles. Outre une maturité et un sens relationnel empathique aiguisés, la volonté de prendre en charge leurs patients de manière globale, en Approche Centrée Patient, est particulièrement marquée chez les personnes interviewées, tout comme leur sens critique et leur réflexivité. De nouvelles pistes pédagogiques ressortent de ce travail, telles que la constitution d'équipes mobiles d'étudiants patients formateurs, ou des journées passées dans la peau d'un patient.

**Conclusion :** L'impact du vécu pathologique n'est pas négligeable et apparaît globalement être bénéfique dans la construction identitaire et les apprentissages professionnels des étudiants en médecine interviewés. Les utilisations de ces savoirs expérientiels particuliers restent encore à être testées et évaluées en pratique.

---

### **MOTS CLES**

Patients étudiants en médecine, Construction identitaire, Savoirs expérientiels, Compétences professionnelles, Apprentissages, Approche Centrée Patient, Patients Formateurs

---

**JURY** Président : Monsieur le Professeur RODE Gilles

Membres : Monsieur le Professeur FOURNERET Pierre

Monsieur le Professeur MOREAU Alain

Madame LASSERRE Evelyne, Maître de Conférences en Anthropologie

Monsieur Nicolas LECHOPIER, Maître de Conférences en Philosophie

---

**DATE DE SOUTENANCE** 19 Décembre 2017

---

**ADRESSE POSTALE DE L'AUTEUR** 5 rue du 23<sup>ème</sup> régiment d'infanterie 01000 BOURG EN BRESSE

---

**EMAIL DE L'AUTEUR** m.guyon89@gmail.com

---